

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
FACULTÉ DE DROIT

**COMMENT ASSURER LE DROIT DE PARTICIPATION DES PATIENTS
PARTENAIRES DANS LEURS SOINS ?**

Par

Christiane OUELLET

Étudiante à la maîtrise en droit et politiques de la santé

Essai fourni à la Faculté de droit
En vue de l'obtention du grade de Maître en droit

MARS 2020
© Christiane Ouellet 2020

RÉSUMÉ

Notre système de santé est engagé et appui des initiatives qui mettent de l'avant la participation des patients afin d'améliorer la qualité des soins. Cette nouvelle perspective de partenariat patient cache un énorme potentiel en permettant la contribution de ceux-ci à la conception et à l'évaluation des services de santé. Cet apport est bien tangible au point de vu organisationnel mais ne doit pas sublimer la volonté de participation individuelle des patients dans leurs soins. Et pourtant, la participation des patients dans leur propre épisode de soins demeure visiblement pauvre. Étant donné le paradoxe identifié, nous avons décidé de survoler l'intérêt des principaux acteurs, de faire la distinction entre la visée collective et individuelle ainsi que d'examiner les cadres établis du droit de participation. Les différents éléments de notre recherche nous ont permis d'identifier l'absence de droit robuste en matière de participation. À cette fin, nous proposons donc certaines pistes qui permettraient de solutionner et encadrer, du moins en partie, le droit de participation des patients afin que ceux-ci puissent jouer un réel rôle de partenaires dans leurs soins.

ABSTRACT

Our health system is committed to and supports initiatives that promote patient participation in order to improve the quality of care. This new perspective of patient partnerships holds an enormous potential by enabling patients to contribute to the design and evaluation of health services. This contribution is very tangible from an organizational point of view but should not sublimate the desire for individual participation of patients in their care. And yet, patient participation in their own care remains visibly poor. The paradox having been identified, we decided to survey the main players' interests, to distinguish between collective and individual goals, and to examine the established frameworks for the right to participate. The various elements of our research allowed us to identify the absence of robust participation rights. To this end, we therefore propose certain avenues which would make it possible to resolve and frame, at least in part, the patient's right of participation so that patients may play a real partnership role in their care.

Table des matières

1. INTRODUCTION	4
2. INTÉRÊT ACCRU À LA PARTICIPATION.....	10
2.1 Au niveau des individus.....	10
2.1.1 Volonté de participation : un besoin contemporain en constante évolution.....	10
2.2 Au niveau des professionnels de la santé.....	14
2.2.1 Faire participer : les limites de la pratique exemplaire.....	14
2.3 Au niveau du système de santé	17
2.3.1 La participation : gains prouvés mais implication inégale	17
3. DISTINCTION ENTRE PARTICIPATION COLLECTIVE ET INDIVIDUELLE	21
3.1 Étendue du droit de participation collectif.....	21
3.1.1 Assises législatives	21
3.1.2 Application politique et sociale	23
3.1.3 Mise en place de moyens concrets.....	25
3.2 Limites du droit de participation individuelle.....	27
4. LA RECONNAISSANCE DU DROIT À LA PARTICIPATION INDIVIDUELLE DANS L'ORGANISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ	33
4.1 Balise : Agrément Canada	33
4.2 Balises québécoises : <i>LSSSS</i> , plan stratégique et cadre de référence.....	36
4.3 Balises professionnelles : codes de déontologie et pratiques professionnelles	41
5. PISTES DE SOLUTION	46
5.1 Un enjeu social nécessitant une réforme du droit	46
5.2 Parallèle entre le droit collectif et le droit individuel dans la <i>LSSSS</i>	47
5.3 Raffinement du plan stratégique	49
5.4 Modification des codes de déontologie	50
6. CONCLUSION.....	50
7. BIBLIOGRAPHIE.....	53

« Par ma longue expérience, j'ai appris que le patient doit avoir quelque chose comme une mission dans la vie une tâche importante qu'il espère accomplir au mieux de ses possibilités – pour avoir vraiment la volonté de guérir. »

- Henry G. Bieler

1. INTRODUCTION

La participation des personnes utilisatrices de soins et services de santé demeure un défi dans le réseau actuellement. Afin de bien situer notre propos, il est incontournable de saisir les fondements qui la soutiennent ainsi que les principes qui l'encadrent. Le principe de paternalisme sur lequel s'est fondée la pratique médicale depuis l'Antiquité, en positionnant le médecin au cœur du système de santé, faiblit sous l'effet de plusieurs coups de boutoir et dépasse maintenant bien largement le cadre de l'éthique hippocratique. Comme le soulignent à juste titre Pariseau-Legault et Doutrelepont, « [l]es dernières années ont été témoins d'un effritement du paternalisme médical au profit de la reconnaissance du droit des personnes à l'autodétermination »¹.

Parmi les droits fondamentaux reconnus par la *Charte des droits et libertés de la personne*², l'obligation de respecter l'intégrité de l'usager implique la recherche et l'obtention du consentement libre et éclairé pour toute prestation de soins et services. Toutefois, la notion de participation va bien au-delà de l'acceptation ou du refus. Deux mouvements se sont démarqués et ont marqué l'histoire en permettant l'avancement de ces droits. En effet, depuis des décennies, les féministes et les personnes vivant avec le VIH prônent l'idée que les gens devraient pouvoir exercer un pouvoir sur leur propre corps³.

De ces deux groupes marquant une évolution sociétale, les mouvements féministes ont, pour leur part, initié les débats sur la libération de l'avortement. Outre le désir de dénonciation de médicalisation excessive et d'interventions médicales abusives, « le but avoué (...) est de mobiliser

¹ Pierre PARISEAU-LEGAULT et Frédéric DOUTRELEPONT, *L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux*, Association de recherche en soins infirmiers, 2015, no 123, p. 19

² *Chartes de droits et libertés de la personne*, RLRQ c C-12, art. 1

³ SOURCE CANADIENNE DE RENSEIGNEMENT SUR LE VIH ET L'HÉPATITE C, *Le patient partenaire*, Vision positive 2018, en ligne : <<https://www.catie.ca/fr/visionpositive/ete-2018/patient-partenaire>>

l'opinion publique contre les instances médicales et gouvernementales afin de parvenir à la modification de la législation »⁴. Cette lutte soutenue en matière de respect de l'autonomie en santé et de libre choix a d'ailleurs permis la décriminalisation de l'avortement lors de la célèbre décision *R. v. Morgentaler*⁵.

Les mouvements sociaux de lutte contre le VIH-sida feront progresser ce droit d'autonomie dans une perspective plus étendue en « contestation des pouvoirs et acquisition d'une capacité d'expertise "profane" »⁶. Les personnes séropositives au cœur du mouvement VIH canadien feront émerger un nouveau concept de : « gérez votre santé »⁷. « Dès le début de l'épidémie, [elles] (...) ont insisté pour participer activement à leurs propres soins en raison d'un système de santé stigmatisant et paternaliste (...) [elles] ont pris leur santé en main et ont cherché un partenariat égal et respectueux avec leurs prestataires de soins de santé. »⁸

L'expérience féministe et le mouvement VIH auront marqué la remodelisation de soins de santé afin de permettre une participation plus accrue des patients dans le système de santé ainsi que dans leurs propres soins⁹. En concordance avec ces revendications, un mouvement mondial s'est opéré en matière de santé publique qui permettra l'avènement du principe de promotion de la santé. En distinguant un volet spécifique de promotion de la santé, la *Charte d'Ottawa* vient réaffirmer aux usagers leur droit de participation en santé, en le définissant « comme une démarche qui donne aux individus à la fois davantage de maîtrise de leur propre santé et de moyens pour l'améliorer »¹⁰.

⁴ Alexandre KLEIN, *Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking*, Revue d'histoire sociale et culturelle de la médecine, de la santé et du corps, 2012, p. 115-128, en ligne : <<https://journals.openedition.org/hms/230>>

⁵ *R. v. Morgentaler*, 1 SCR 30, 1988

⁶ François BUTON, *Comment les mouvements sociaux s'imposent face aux experts, Fluidité des positions et mobilisation des émotions dans la lutte contre le sida en France*, Politique et Société, 2009, vol. 28, no 1, p. 4

⁷ SOURCE CANADIENNE DE RENSEIGNEMENT SUR LE VIH ET L'HÉPATITE C, *Le patient partenaire*, *supra* note 3

⁸ *Ibid.*

⁹ *Ibid.*

¹⁰ GOUVERNEMENT DU CANADA, *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé : Une conférence internationale pour la promotion de la santé*, 1986, en ligne : <<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/charte-ottawa-promotion-sante-conference-internationale-promotion-sante.html>>

Elle aura donc permis la reconnaissance de la participation active des personnes affectant directement leur santé et ses déterminants¹¹.

La participation est un sujet d'actualité animant de plus en plus la sphère internationale en santé. Il y a 5 ans, le *British Medical Journal* au Royaume-Uni annonçait une « révolution des patients » dans le système de santé. La même année, le journal *Health Affairs* aux États-Unis présentait l'engagement des patients comme le « traitement du siècle » (*blockbuster drug of the century*). Sur une période de 10 ans, le nombre de publications internationales sur l'engagement des patients a été multiplié par trois¹². « Le Canada n'échappe pas à cette tendance internationale et un nombre croissant de professionnels et d'organisations de santé s'engagent avec les patients, les familles et les citoyens en tant que partenaires dans l'amélioration des soins (traduction libre). »¹³

Certes, nous pouvons constater que cette volonté de participation s'est affirmée, imposée, articulée et fortifiée à travers l'évolution de notre société, mais est-ce que les cadres actuels permettent une juste reconnaissance du droit de participation des patients en tant que partenaires dans leurs soins ? De par mon expérience professionnelle en tant que gestionnaire au sein d'un grand centre hospitalier universitaire de Montréal, mes multiples collaborations avec la direction de la qualité de l'évaluation de la performance et de l'éthique supportant l'approche du patient partenaire, mon implication au sein d'un projet ministériel portant sur le « développement d'une méthode de co-construction d'une trajectoire d'enseignement pour les patients, leurs proches et les professionnels : projet pilote en chirurgie digestive dans le cadre du programme de récupération rapide », mes observations me permettent d'en douter. Ne soyez d'ailleurs pas surpris qu'à l'occasion, mon expérience personnelle et professionnelle vienne compléter mes propos.

Le constat sans équivoque est qu'il y a des écarts persistants entre la législation, le fonctionnement réel du système de santé et la pratique des professionnels en ce qui a trait au droit à la participation. Notre doute est appuyé par de récentes dénonciations qui ont eu lieu dans différents médias

¹¹ David V. MCQUEEN and Ligia DE SALAZAR, *Health promotion, the Ottawa Charter and 'developing personal skills': a compact history of 25 years*, Health Promotion International, 2011, vol. 26, no S2, p.ii194

¹² Jonathan BOOTE, Ruth WONG and Andrew BOOTH, *Talking the talk or walking the walk? A bibliometric review of the literature on public involvement in health research published between 1995 and 2009*, Health Expectations, 2012, vol. 18, p. 44-57

¹³ Vincent DUMÉZ and Antoine BOIVIN, *A Canadian Take on the International Patient Engagement Revolution*, Healthcare Quarterly, 2018, vol. 21, p. 1, en ligne : <<https://www.longwoods.com/content/25643/healthcare-quarterly/a-canadian-take-on-the-international-patient-engagement-revolution>>

concernant la juste reconnaissance de la place tenue par les patients dans leurs soins et dans le système de santé. Ces sorties médiatiques nous confortent dans notre désir de vouloir assurer le droit de participation des patients puisque les manquements relatifs au droit à la participation se présentent sous diverses formes. Ainsi, le docteur Jean Robert, spécialiste en microbiologie-infectiologie et en santé communautaire est l'un d'eux. Médecin ayant œuvré pendant une cinquantaine d'années à soigner les patients les plus démunis, il dénonce « un système de santé manquant d'humanisme et dans lequel les patients ne deviennent que des numéros »¹⁴. De même, dans *Le Devoir* du 26 juillet dernier, un article portant sur l'aide médicale à mourir faisait état du rappel fait par le Collège des médecins à leurs membres soit « qu'il ne leur revenait pas le droit de juger le niveau de tolérance de la souffrance de leur patient » et que « le législateur [avait] bien spécifié que c'est la personne elle-même qui est juge du niveau de tolérance de sa souffrance »¹⁵.

En lien avec les écarts identifiés, une recherche exhaustive s'est imposée concernant le sens accordé au droit à la participation ainsi que son balisage actuel. Le droit de participation a bien été étayé par un avocat du barreau de Liège, Michel Delnoy. Même si son propos se situe dans un contexte environnemental, il n'en est pas moins pertinent puisque les notions juridiques de base s'y retrouvent. En ce qui a trait à la définition du concept de participation, nous retenons ses propos en ce sens que :

« À notre connaissance, aucun texte, tant dans l'ordre juridique interne que dans l'ordre juridique international, ne donne la moindre définition du concept de « participation ». Jusqu'à présent, la jurisprudence n'a pas pallié cette lacune. Enfin, en doctrine, les définitions sont aussi nombreuses que différentes. En bref, il n'existe donc pas de véritable définition du concept de participation sur laquelle tout le monde puisse s'accorder. »¹⁶

Toujours selon M. Delnoy, nous sommes encore au début du processus et, pour reprendre ses propos, « tout semble (...) se dérouler comme si le législateur se bornait à répondre, par saccades désordonnées, à la demande de la population, sans autre ligne de conduite »¹⁷.

¹⁴ TVA NOUVELLES, *Un système de santé loin des patients, déplore un médecin*, 2018, en ligne : <<https://www.tvanouvelles.ca/2018/09/06/un-systeme-de-sante-loin-des-patients-deploire-un-medecin>>

¹⁵ Annabelle CAILLOU, *Aide à mourir : seul le patient est juge de sa tolérance à la douleur, rappelle le Collège des médecins*, *Le Devoir*, 26 juillet 2019. Section société, p.1

¹⁶ Michel DELNOY, *Définition, notion de base, raison d'être et sources juridiques des procédures de participation du public*, Bruylant, Bruxelles 2005, p. 10

¹⁷ *Ibid.*, p. 28

Parallèlement, au Québec, le droit à la participation des patients n'est visiblement pas un sujet qui a animé les juristes et encore moins les tribunaux. Le Québec a pourtant « une longue histoire de participation des citoyens aux affaires publiques »¹⁸. À partir des années 1960, la participation devient un mot d'ordre comme une condition de la vie démocratique. « L'idée se répand chez les intellectuels, les gouvernants et les leaders d'opinion que les citoyens doivent s'impliquer (...) et faire valoir leur point de vue. »¹⁹

Étant donné le peu de sources québécoises concernant la défense du droit de participation, nous trouvons intéressant de reprendre la notion d'*empowerment* puisqu'il réfère au pouvoir qu'à l'individu d'agir sur ses conditions et que le parallèle nous semble judicieux. Le langage juridique fait davantage référence au terme d'autodétermination. La démonstration que fait Louis Marquis²⁰ de l'autodétermination sous un angle de prévention et règlement des différends nous semble d'à propos. Selon lui, l'autodétermination réfère « à des actions volontaires, intentionnelles, influentes et responsables. Cette quadrature s'inscrit parfaitement dans le cadre d'une société libre et démocratique comme celle du Québec. Pour les individus qui y vivent et les organisations qui s'y développent, le principe d'autodétermination permet de répondre à un triple besoin.

1. Un besoin d'autonomie, qui suppose la possibilité de faire des choix, d'exercer le sens des responsabilités, d'être critique à l'égard de soi-même et du monde extérieur ainsi que de disposer d'un espace de liberté afin de s'affirmer.
2. Un besoin de compétence, qui réfère à la possibilité d'agir sur son environnement, ce qui peut favoriser la volonté de surmonter les difficultés, le goût de relever des défis et de se réaliser en étant créatif, voire audacieux.
3. Un besoin relationnel, d'entretenir des relations avec d'autres, ce qui a son importance en termes d'appartenance à un groupe, d'estime de soi ou d'estime de la part d'autrui ou pour exercer des activités, qu'elles soient économiques, communautaires ou autres. »²¹

Alors que le droit à la participation demeure un concept flou de droit, il appert tout de même que les notions en lien avec l'autodétermination proposée par Marquis pourraient servir de notions

¹⁸ Éric GAGNON, Michèle CLÉMENT, Marie-Hélène DESHAIES et Émilie RAIZENNE, *Fonctions et limites de la participation publique, Les comités de résidents en centre d'hébergement et leur autonomie*, Recherches sociographiques, 2014, vol. 55, no 1, p. 31

¹⁹ *Ibid.*, p. 32

²⁰ Louis MARQUIS, *Droit de la prévention et du règlement des différends (PRD)/principes et fondements*, Éditions Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke, 2015, p. 99-100

²¹ *Ibid.*

importantes dans la conceptualisation de celui-ci. De plus, l'autodétermination demeure un des principes clés de l'approche du patient partenaire²². En effet, le « Montreal Model », en rendant le patient un partenaire incontournable pour toutes les décisions qui le concernent vient inscrire cette quadrature et répondre à ce triple besoin :

1. Autonomie : « La collaboration entre les patients et les intervenants suppose aussi de la part des professionnels la responsabilité d'informer mais surtout d'entretenir avec le patient une relation d'apprentissage, afin que celui-ci développe la compréhension de sa maladie, de ses déterminants et de son traitement pour lui permettre de devenir progressivement autonome et actif dans la dynamique de soins. »²³
2. Compétence : « La perspective du partenariat de soins et de services du «Montreal model» franchit un pas de plus en considérant le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins. »²⁴
3. Relationnel : « La capacité pour un patient d'établir des interactions avec les professionnels dépend en partie de son niveau d'expérience dans sa maladie (savoirs expérientiels qu'il acquiert au fur et à mesure de la vie avec la maladie) mais aussi du niveau de développement de ses compétences relationnelles (capacités de communiquer ses savoirs à l'équipe). »²⁵

Nous partageons certaines des pistes de réflexion de Louise Bélanger-Hardy dont « [e] n valorisant davantage le droit à l'autodétermination, une responsabilité plus grande est imposée aux professionnels de la santé ». Toujours selon elle, « il est essentiel de continuer à valoriser le droit à l'autodétermination du patient ou de la patiente et d'appuyer les mesures proposées par le législateur et les tribunaux pour faire respecter ce droit ». Nous sommes pleinement d'accord avec ses propos lorsqu'elle souligne qu'il convient « de prendre des démarches concrètes (...), de façon à aider les professionnels de la santé à répondre à leurs obligations en droit et ainsi réduire l'écart entre les normes juridiques et la pratique »²⁶.

²² GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, 2018, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

²³ Marie-Pascale POMEY, Luigi FLORA, Philippe KARAZIVAN, Vincent DUMEZ, Paule LEBEL, Marie-Claude VANIER, Béatrice DÉBARGES, Nathalie CLAVEL et Emmanuelle JOUET, *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*, Santé publique, 2015, p. 42-43, en ligne : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

²⁴ *Ibid.*

²⁵ *Ibid.*

²⁶ Louise BÉLANGER-HARDY, *Le consentement aux actes médicaux et le droit à l'autodétermination : développements récents*, Revue de droit d'Ottawa 485, 1993, p. 522

Compte tenu du nombre restreint de sources et les contradictions identifiées, nous sommes convaincus que la participation des patients mérite notre intérêt pour la défense de ce droit. Nous retenons que « [l]a participation n'a pas la même signification lorsqu'elle est évoquée par les pouvoirs publics à titre d'outil de gouvernance et lorsqu'elle est formulée par les citoyens eux-mêmes comme exigence de modernisation et de démocratisation, voire de vecteur de la citoyenneté en acte »²⁷. Nous conservons l'idée qu'il serait salubre de dissiper ce flou de sens du terme participation pour ainsi espérer favoriser le rapprochement entre les intérêts politiques, juridiques et sociaux. Nous réitérons donc notre doute et nous posons la question : comment assurer le droit de participation des patients partenaires dans leurs soins ?

Dans un premier temps, afin de répondre à notre question, nous démontrerons l'intérêt commun et partagé des individus, des professionnels et du système de santé à la mise en place d'une participation accrue. La volonté de participation des individus étant appuyée par un intérêt plus objectif des professionnels et du système. En second lieu, nous exposerons les distinctions entre la participation individuelle et la participation collective. Nous verrons que ces différences nous permettront de conclure à l'absence d'un droit complet et robuste à la participation individuelle.

En troisième partie, nous démontrerons comment l'organisation générale du système de santé reconnaît l'importance de la participation individuelle sans pour autant conférer un droit individuel à la participation. En terminant, malgré la mise en évidence du flou législatif inhérent du droit de participation, nous vous partagerons le fruit de notre réflexion quant aux pistes de solution à envisager afin d'assurer ce droit essentiel de participation des patients en tant que partenaires.

2. INTÉRÊT ACCRU À LA PARTICIPATION

2.1 Au niveau des individus

2.1.1 Volonté de participation : un besoin contemporain en constante évolution

Les individus ont, sans contredit, une volonté de participer à ce qui touche directement à leur santé. Possiblement à hauteur variable, mais l'engagement demeure certain. Mentionnons de prime abord

²⁷ Pierre HAMEL et Bernard JOUVE, *Un modèle québécois ? Gouvernance et participation dans la gestion publique*, Les Presses de l'Université de Montréal, 2006, p. 13

que la participation individuelle, signe d'*empowerment*, est favorablement liée à l'évolution de la société québécoise. Au risque de me répéter, « [d] epuis plusieurs années, on assiste à une évolution importante de la place et du rôle que l'utilisateur souhaite et peut occuper au regard de son parcours de soins et de services »²⁸. Cette évolution est constante et en croissance accélérée²⁹. Un changement doit s'opérer rapidement en vue « d'une accélération du vieillissement de la population, de la chronicisation des maladies, d'une démocratisation de l'accès à l'information médicale mais aussi de l'augmentation des taux d'inobservance aux traitements (...) qui remettent profondément en question la dynamique de soins et la capacité des milieux à accompagner efficacement les patients vers l'autodétermination »³⁰. L'utilisateur veut participer et, en regard de la situation actuelle, il est impératif de se pencher sur la question. Les professionnels doivent être en soutien à la participation et sont donc responsables d'accompagner le changement de pratique³¹.

Le pouvoir des individus touche, entre autres, l'accès grandissant qu'ils ont à l'information, entre autres, l'utilisation d'Internet. « L'accès à l'information, désormais diversifié et facilité par la multiplication d'outils de partage et de réseautage sophistiqués, conduit à l'émergence d'un modèle de collaboration renouvelé. »³² De nos jours, les patients n'arrivent plus au bureau du médecin avec des symptômes, mais avec des diagnostics³³. Le patient n'est plus aussi dépendant des professionnels, mais de toutes les autres sources disponibles. Il veut savoir, comprendre et prendre part à ce qui lui arrive. Que ce soit par l'accès à des sites web, à des blogues ou encore à des communautés d'entraide, « l'information sur la santé en ligne peut accroître les connaissances,

²⁸ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, supra note 22, p.1

²⁹ Hugues JOUBLIN, *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Pour des pratiques de soins renouvelées*, Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse, ERES, 2010, p. 222-258

³⁰ Luigi FLORA, Paule LEBEL, Vincent DUMEZ, Caroline BELL, Josée LAMOUREUX et Daniel SAINT-LAURENT, *L'expérimentation du Programme partenaires de soins en psychiatrie : le modèle de Montréal*, Santé mentale au Québec, Partenariats patients en santé mentale, 2015, vol. 40, no 1

³¹ Jean-François ALLAIRE, Karel-Ann ST-MARTIN, José MASSOUGBODJI, Hervé T. V. ZOMAHOUN et Léa LANGLOIS, *S'outiller pour favoriser la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services : Recueil d'idées inspirantes*, sous la direction de Paul Morin, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, 2018, p. 22

³² Vincent DUMEZ, *Postface. La perspective du « patient - partenaire » : une nécessité pour le futur en éducation des sciences de la santé*, Édition Florence Parent, Penser la formation des professionnels de la santé, De Boeck Supérieur, 2013, p. 363, en ligne : <<https://www.cairn.info/penser-la-formation-des-professionnels-de-la-sante--9782804182496-page-363.htm>>

³³ RADIO-CANADA, *Quand le médecin n'est plus omniprésent, ou la révolution du patient-partenaire*, Entrevue avec Vincent Dumez, consulté le 2019-10-30 : <<https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/les-eclaireurs/segments/entrevue/5315/patient-partenaire-vincent-dumez>>

la compétence et la participation des patients en ce qui a trait aux stratégies de prise de décisions en la matière »³⁴. Il est vrai que les sources peuvent, dans certains cas, être de piètre validité du point de vue scientifique et cette situation apporte son lot de problèmes aux cliniciens qui doivent ajuster leur discours, recadrer les informations et renseigner adéquatement le patient³⁵.

Toutefois, ce changement de posture du patient exige le changement de posture du clinicien. Internet a un pouvoir émancipateur des individus à l'égard de leur santé puisqu'il permet de renforcer le pouvoir d'agir des individus³⁶. L'apport de différentes technologies de l'information pourrait contribuer à ce que le patient joue « un rôle plus actif, notamment parce qu'il poserait plus de questions pendant la consultation, ce qui aurait pour conséquence d'augmenter le temps réel d'échange entre les protagonistes et de favoriser une compréhension des options de traitements et une prise de décision partagée ».³⁷

Par contre, nous devons demeurer à l'affût des risques que sous-tendent tous les développements technologiques en santé puisqu'ils peuvent avoir des effets pervers allant à l'encontre au droit de participation. Que ce soit le dossier informatisé, le développement de la télésanté et de la télémédecine, « il ne saurait être accepté que la technologie se substitue à la relation directe et physique entre le professionnel et le malade »³⁸. Le risque majeur serait de se trouver confronté à des situations où la technologie entraverait toute possibilité de relation directe, voire de déshumanisation des soins offerts. De plus, nous croyons que la participation du patient devrait même aller jusqu'à être adaptée aux besoins spécifiques de chaque évaluation des technologies en santé.³⁹ La société doit maintenant faire face à de grands enjeux dont : « la chronicisation et la complexification des maladies, le vieillissement de la population, le niveau de plus en plus élevé d'information que détiennent les patients et la prise de conscience du très faible niveau

³⁴ Tabitha TONSAKER, Gillian BARTLETT et Cvetan TRPKOV, *Information sur la santé dans Internet. Mine d'or ou champ de mines ?* Le médecin de famille canadien, 2014, vol. 60, p. 419

³⁵ Julien CARRETIER, Valérie DELAVIGNE et Béatrice FERVERS, *Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients*, Sciences-Croisées, 2010, p. 1-25

³⁶ Christine THOËR, *Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ?* Communiquer 10, 2013, en ligne : <<http://journals.openedition.org/communiquer/506>>

³⁷ *Ibid.*

³⁸ Nicolas BRUN, Emmanuel HIRSCH et Joëlle KIVITS, *Rapport de mission. Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*, 2011, p. 28, en ligne : <https://www.apmnews.com/documents/rapport_attentes_citoyen240211.pdf>

³⁹ Karen M. FACEY, Nicola BEDLINGTON, Sarah BERGLAS, Neil BERTELSEN, Ann N. V. SINGLE and Victoria THOMAS, *Putting Patients at the Centre of Healthcare: Progress and Challenges for Health Technology Assessments*, The Patient, 2018, vol. 11, no 6, p. 581-589

d'observance aux traitements prescrits »⁴⁰. Dans cette perspective, il est indéniable qu'un « changement en profondeur de la dynamique soignant-soigné s'impose et se dessine partout dans le monde »⁴¹.

L'utilisation des technologies outille maintenant différemment nos usagers, mais encore plus important, leur participation affecte directement leur santé physique et psychologique. Les études sont riches en la matière que l'on parle de participation, d'autodétermination, d'*empowerment* ou d'autonomisation⁴². La participation a pour effet des taux de satisfaction élevés chez les patients⁴³. En effet, il a été démontré que la participation des patients était bénéfique à bien des égards et ce, avec des preuves de satisfaction accrue⁴⁴. En ce qui a trait aux impacts psychologiques, ils incluent l'augmentation du sentiment de contrôle⁴⁵, l'amélioration du bien-être émotionnel⁴⁶ ainsi que l'augmentation de l'estime de soi⁴⁷. Certaines études ont également dénoté des impacts physiques réels tels que la réduction de l'hémoglobine glyquée et la glycémie à jeun des personnes diabétiques de type 2⁴⁸ ou encore, la diminution de la fréquence et l'intensité des migraines chez

⁴⁰ Philippe KARAZIVAN, Audrey-Maude MERCIER, Gabriela MURIEL, Vincent DUMEZ, Djahanchah Philip GHADIRI, Paule LEBEL et Andrée BOUCHER, *Le patient partenaire de soins : un atout pour le médecin !* Le Point en administration de la santé et des services sociaux, 2011, vol.7, no 3, p.6

⁴¹ *Ibid.*

⁴² Marie-Hélène BACQUÉ et Carole BIEWENER, *L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ?* Idées économiques et sociales, 2013, vol. 3, no 173, p. 25-32, en ligne : <<https://www.cairn.info/revue-idees-economiques-et-sociales-2013-3-page-25.htm>> ; Michael L. WEHMEYER, Brian ABERY, Dalun ZHANG, Karen WARD, Derrick WILLIS, Waheeda Hossain AMIN, Fabricio BALCAZAR, Allison BALL, Ansley BACON, Carl CALKINS, Tamar HELLER, Tawara GOODE, George JESIEN, Tom MCVEIGH, Margaret NYGREN, Susan PALMER and Hill WALKER, *Personal Self-Determination and Moderating Variables that Impact Efforts to Promote Self-Determination*, Exceptionality, 2011, vol. 19, no. 1, p. 19-30, en ligne : <file:///C:/Users/p0047510/Downloads/FinalDraftofArticle2-SDandModeratorVariables.pdf>

⁴³ David LESSARD, Kim ENGLER, Isabelle TOUPIN, Jean-Pierre ROUTY and Bertrand LÉBOUCHE, *Evaluation of a projet to engage patients in the development of a patients-reported measure for HIV care*, Health Expect, 2019, vol. 22, no 2, p. 209-225

⁴⁴ Jessica GUINANE, Alison M HUTCHINSON and Tracey K BUCKNALL, Patient perception of deterioration and patients and family activated escalation systems – A qualitative study, Journal of Clinical Nursing, vol. 27, no 7-8, 2017

⁴⁵ Catharina LINDBERG, Bengt SIVBERG, Ania WILLMANA and Cecilia FAGERSTRÖMA, *A trajectory towards partnership in care — Patient experiences of autonomy in intensive care: A qualitative study*, Intensive and Critical Care Nursing, vol. 31, no 5, 2015

⁴⁶ Ayako MATSUDA, Kazue YAMAOKA, Toshiro TANGO, Tomohiro MATSUDA and Hiroshi NISHIMOTO, *Effectiveness of psycho-educational support on quality of life in early-stage breast cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials*, Quality of Life Research, 2014, vol. 23, no 1, p. 21–30

⁴⁷ Yvonne BOMBARD, G. Ross BAKER, Elaina ORLANDO, Carol FANCOTT, Pooja BHATIA, Selina CASALINO, Kanecy ONATE, Jean-Louis DENIS and Marie-Pascale POMEY, *Engaging patients to improve quality of care: a systematic review*, Implementation Science, 2018, vol. 13, art. 98

⁴⁸ Aslak STEINBEKK, Lisbeth RYGG, Monde LISULO, Marit B. RISE and Atle FRETHEIM, *Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis*, BMC Health Services Research, 2012, vol 12, p. 213

des patients migraineux⁴⁹. Globalement, la participation et l'accompagnement des patients vers l'autonomisation sont clairement associés à des comportements plus sains, une meilleure qualité de vie et des résultats cliniques⁵⁰.

Comme nous le constatons, la volonté de participation des usagers s'inscrit tant à travers l'évolution technologique que sociétale et scientifique. Sur une base de pratiques exemplaires, la participation des patients en tant que partenaires devrait suffire à mobiliser les professionnels. En outre, la participation ne peut s'exercer seule. Elle a pour corollaire l'apport de l'autre, en l'occurrence, les professionnels et le système de santé. La volonté de participer est variable d'un usager à un autre, d'où l'importance que jouent le « soutien et le renforcement de la participation »⁵¹. Ceux-ci sont non seulement incontournables, mais demeurent des défis d'actualité. Nous retenons jusqu'ici que la participation revendiquée est liée favorablement à l'évolution de la société québécoise, à l'utilisation accrue des technologies et qu'elle a des retombées directes et évidentes sur la santé.

2.2 Au niveau des professionnels de la santé

2.2.1 Faire participer : les limites de la pratique exemplaire

Cette pratique du « faire participer » ou « favoriser la participation » est souvent employée sous un éventail de termes dont « l'empowerment » ou encore, l'autonomisation, capacitation voir même

⁴⁹ Paula KINDELAN-CALVO, Alfonso GIL-MARTINEZ, Alba PARIS-ALEMANY, Joaquin PARDO-MONTERO, Daniel MUNOZ-GARCIA, Santiago ANGULO-DIAZ-PARRENO and Roy LA TOUCHE, *Effectiveness of therapeutic patient education for adults with migraine, A systematic review and metaanalysis of randomized controlled trials*, Pain Medicine, 2014, vol. 15, no 9, p. 1619–1636; Aurélie UNTAS, Sophie LELORAIN, Lionel DANY et Michèle KOLECK, *Psychologie de la santé et éducation thérapeutique : état des lieux et perspectives*, Article sous presse: Épreuves corrigées, Société Française de Psychologie, Pratiques psychologiques, 2018

⁵⁰ Lucy Ellen SELMAN, Barbara A. DAVESON, Melinda SMITH, Bridget JOHNSTON, Karen RYAN, R. Sean MORRISON, Caty PANNELL, Regina MCQUILLAN, Suzanne DE WOLF-LINDER, Steven Z. PANTILAT, Lara KLASS, Diane MEIER, Charles NORMAND and Irene J. HIGGINSON, *How empowering is hospital care for older people with advanced disease? Barriers and facilitators from a cross-national ethnography in England, Ireland and the USA*, Age and Ageing, vol. 46, no 2, 2016

⁵¹ Émilie RAYMOND, Denise GAGNÉ, Andrée SÉVIGNY et André TOURIGNY, *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval, 2008, p. III

habilitation⁵². Plusieurs de ces termes sont employés conjointement et parallèlement mais nous ne nous en formaliserons pas. Rappelons-nous que « l'idée d'*empowerment* porte très explicitement une ambition émancipatrice visant à favoriser la participation, politique et autre, des acteurs concernés »⁵³. Cette voie vers l'autonomisation favorise l'octroi de davantage de pouvoir aux patients afin de les placer dans un mode actif de participation face à leurs conditions sociales, biologiques, psychologiques, économiques et politiques.

Il s'agit d'une pratique exemplaire reconnue ayant été largement documentée⁵⁴. Une multitude d'études scientifiques ont démontré aux professionnels la plus-value de la participation des patients dans leurs soins ainsi que l'impact positif qu'il peut générer sur eux⁵⁵. Ce partage de pouvoir évite de sous-estimer les souhaits du patient⁵⁶ et augmente la qualité de soins prodigués⁵⁷. Les patients désirent comprendre les lignes directrices des pratiques cliniques et comment ils peuvent faire la différence pour affecter le traitement et les résultats de soins. En soit, la participation favorise le fait que les patients choisissent le traitement en fonction de leur style de vie⁵⁸. Certaines études établissent même un lien direct entre le degré de satisfaction du personnel infirmier et celui des patients. La prise de décision partagée est une composante clé des milieux infirmiers efficaces, et a un impact important sur la satisfaction au travail⁵⁹.

⁵² Jean-Louis GÉNARD, *De la capacité, de la compétence, de l'empowerment, repenser l'anthropologie de la participation*, Politique et Sociétés, 2013, vol. 32, no 1

⁵³ *Ibid.*, p. 50

⁵⁴ William A. NINACS, *Empowerment et service social : approche et enjeux*, Valeurs, pratiques, action sociale, 1995, vol. 44, no 1, p. 69-93, en ligne : <<https://www.erudit.org/fr/revues/ss/1995-v44-n1-ss3518/706681ar.pdf>> ; FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES FAMILLE, *Document synthèse : l'enrichissement de l'expérience parentale et l'empowerment des familles*, 2015, en ligne : <<http://www.fqocf.org/wp-content/uploads/2018/01/EEP1.pdf>>

⁵⁵ Brigitte VACHON, Ai-Thuy HUYNH, Michel CAMIRAND, Louise QUESNEL, Sylvie TARDIF, Mylaine BRETON, Frances GALLAGHER et Jeanette LEBLANC, *La participation des patients diabétiques dans l'amélioration des services de première ligne*, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2014 ; INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS), *État des connaissances : systèmes apprenants et maladies chroniques*, 2019, en ligne : <https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Systemes-apprenants.pdf>

⁵⁶ M. Desamparados BERNAT-ADELL, Rafael BALLESTER-ARNAL, Ricardo ABIZANDA-CAMPOS, *Is the critical patient competent for decision taking? Psychological and psychopathological reasons of cognitive impairment*, Med Intensiva, vol. 36, no 6, 2012

⁵⁷ J. GUINANE, A. M. HUTCHINSON et T. K. BUCKNALL, *supra* note 44

⁵⁸ Lisa KOESTER, *Exploring the reasons for the Tiny Percentage of patients on home hemodialysis*, Nephrology Nursing Journal, vol. 40, no 1, 2013

⁵⁹ Lois BERRY et Paul CURRY, *Charge de travail du personnel infirmier et soins aux patients. Comprendre la valeur du personnel infirmier, les répercussions des charges de travail excessives, et comment les ratios infirmière-*

Plusieurs autres études ont démontré que la participation favorise utilisation plus rentable des services de santé⁶⁰. La réduction des visites aux urgences et la diminution des admissions à l'hôpital dans le cas des bronchopneumopathies chroniques obstructives en sont des exemples⁶¹. De surcroît, l'*empowerment* est maintenant un facteur associé à la « health-related quality of life » et est devenu une question d'actualité dans la survie du cancer⁶².

Les données scientifiques ont évoluées et fait leurs preuves permettant ainsi aux professionnels de faire évoluer parallèlement leurs modèles de soins. La participation des patients dans leurs soins est non seulement le désir de l'initié, mais il a un réel impact sur la santé en regard de la place que les professionnels sont à même de lui accorder⁶³. En résumé, « dans ce contexte, où la nature et l'envergure des besoins des patients et de leurs proches se modifient (...) une des voies prometteuses pour répondre à ces enjeux réside dans une participation accrue des patients dans leurs propres soins »⁶⁴. La volonté et la revendication des patients d'avoir une participation accrue dans leurs soins en font d'ailleurs foi.

Mais encore une fois, une ombre plane : malgré les connaissances et les outils développés, l'actualisation de la participation du patient en tant que partenaire demeure pauvre. « L'inclusion du patient et de ses proches comme partenaires de soins n'est toujours pas un principe acquis pour certains professionnels. »⁶⁵ En effet, l'écart demeure important entre les intentions et les pratiques.

patients et les modèles dynamiques de dotation peuvent aider, Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et d'infirmier, 2012

⁶⁰ L. E. SELMAN, B. A. DAVESON, M. SMITH, B. JOHNSTON, K. RYAN, R. S. MORRISON, C. PANNELL, R. MCQUILLAN, S. DE WOLF-LINDER, S. Z. PANTILAT, L. KLASS, D. MEIER, C. NORMAND et I. J. HIGGINSON, *supra* note 50

⁶¹ Jing-Yu TAN, Jin-Xiu CHEN, Xian-Liang LIU, Qi ZHANG, Min ZHANG, Li-Juan MEI and Run LIN, *A meta-analysis on the impact of disease-specific education programs on health outcomes for patients with chronic obstructive pulmonary disease*, Geriatric Nursing, 2012, vol. 33, no 4, p. 280–296

⁶² Suzanne E.J. KAAL, Olga HUSSON, Saskia VAN DUIVENBODEN, Rosemarie JANSEN, Eveliene MANTENHORST, Petra SERVAES, Judith B. PRINS, Sanne W. VAN DEN BERG and Winette T.A. VEN DER GRAAF, *Empowerment in Adolescents and Young Adults With Cancer: Relationship With Health-Related Quality of Life*, Cancer, vol. 123, no 20, 2017

⁶³ France LÉGARÉ, *Le partage des décisions en santé entre patients et médecins*, Le pouvoir médical, 2009, vol. 50, no 2

⁶⁴ Luigi FLORA, Alexandre BERKESSE, Antoine PAYOT, Vincent DUMEZ et Philippe KARAZIVAN, *Chapitre 3 : L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé*, Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, 2016, vol. 27, p. 59

⁶⁵ ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *Symposium de la collaboration en santé, Les patients partenaire, un levier puissant pour favoriser la collaboration*, 2017, en ligne : <<https://www.oiiq.org/documents/20147/271608/symposium-collaboration-en-sante-2017.pdf>>

Il n'y a que quelques semaines, un des patients partenaires participant à notre groupe de travail nous partageait son expérience d'hospitalisation suite à sa chirurgie et mentionnait qu'il avait été « un meuble » au cours de cet épisode. Assez frappant comme remarque, vous en conviendrez.

Hamel et Jouve soulignent, avec justesse, le fossé entre la théorie de la participation et le fonctionnement pratique du système de santé :

« Dans le système de santé, même si les usagers constituent au départ la finalité du système, comme dans toute organisation bureaucratique, les employés y développent leurs propres intérêts. En théorie, dans la vision universelle d'un service public défini à partir de l'idée de bien commun, les intérêts des employés devraient converger avec ceux des usagers. En pratique, les employés poursuivent dans une large mesure leurs propres intérêts qui s'affirment d'autant plus fortement qu'ils sont soumis à des luttes de pouvoir avec l'ensemble des professionnels et gestionnaires avec lesquels ils travaillent. »⁶⁶

Mais en soit, il ne s'agit pas uniquement de question en lien avec l'engagement des professionnels, mais également en lien avec plusieurs autres facteurs, dont l'organisation du travail et la complexification de la trajectoire de soins. De tous ces gains remarquables tant au niveau de la sécurité, de la satisfaction clientèle que de la qualité des soins, nous retenons encore une fois que la participation a des retombées claires et franches sur la santé des usagers ainsi que pour les professionnels, mais qu'encore, sa mise en œuvre est inachevée.

2.3 Au niveau du système de santé

2.3.1 La participation : gains prouvés mais implication inégale

Au Québec ainsi qu'un peu partout dans le monde, les organisations de soins, les institutions et les universités redoublent d'efforts pour impliquer les patients et rendre leur participation de plus en plus active mais force est d'avouer que les modalités d'engagement diffèrent et que les motivations sont fluctuantes. Pourtant, tel qu'établi précédemment, la participation des patients a un impact réel et positif sur l'ensemble de notre système de santé. En effet, « [l]es patients, les fournisseurs

⁶⁶ P. HAMEL et B. JOUVE, *supra* note 27, p. 98

de soins, les leaders, les chercheurs et les responsables des politiques s'entendent aujourd'hui pour dire que les patients et les familles sont essentiels pour assurer la sécurité et la qualité des soins »⁶⁷.

En 2014, la ministre de la Santé, l'honorable Rona Ambrose, met sur pied un Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé⁶⁸. Malgré les progrès réalisés, le rapport conclut qu'il faut en faire plus pour augmenter la participation des patients dans le système de santé.⁶⁹ Il souligne également que les fournisseurs de soins et les administrateurs du système de santé canadien reconnaissent que les patients, de même que leur point de vue et leur expérience, doivent être le facteur déterminant l'orientation des soins cliniques⁷⁰, mais que malgré cette reconnaissance, le degré de participation des patients demeure variable.

Dans le même esprit, nous retrouvons le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité⁷¹ (ci-après, *Guide*). Ce *Guide*, a été créé suite à l'élaboration d'un plan d'action intégré en sécurité des patients par le Consortium national sur la sécurité des patients en janvier 2014⁷². Le but était d'identifier des actions spécifiques afin de faire des progrès significatifs en matière de sécurité des patients à travers l'ensemble du pays. À cet effet, l'une des lignes directrices du plan était l'engagement des patients, et l'une de ses interventions concertées consistait en l'élaboration d'un guide complet sur l'engagement des patients fondé sur des données probantes et des pratiques exemplaires. Le *Guide* attire l'attention sur le fait que malgré les efforts des établissements pour recueillir des commentaires de la part des patients par sondage en plus de leur partager de l'information concernant leur diagnostic et cheminement clinique, « de nombreux patients ont dit

⁶⁷ INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS, *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*, Équipe d'action pour l'engagement des patients, 2018, p. 7, en ligne : <<http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/patient-engagement-in-patient-safety-guide/pages/default.aspx>>

⁶⁸ GOUVERNEMENT DU CANADA, *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada : Rapport final du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé*, 2015, en ligne : <<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-final-groupe-consultatif-innovation-soins-sante.html>>

⁶⁹ HEALTH CANADA, *Unleashing Innovation : Excellent Healthcare for Canada: Report of the Advisory Panel on Healthcare Innovation*, 2015, en ligne : <<http://www.healthycanadians.gc.ca/publications/health-system-systeme-sante/report-healthcareinnovation-rapport-soins/alt/report-healthcare-innovation-rapport-soins-eng.pdf>>

⁷⁰ *Ibid.*

⁷¹ INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS, *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*, *supra* note 67

⁷² *Ibid.*

qu'ils s'attendaient (...) à une plus grande participation et à des soins intégrés et plus collaboratifs qui respectent leurs besoins »⁷³.

Le *Guide* répertorie plusieurs indicateurs influencés positivement par la participation des patients dont la sécurité, les soins centrés sur le patient et la famille, la coordination des soins, l'équité, les résultats sur la santé, l'efficacité et la pertinence ainsi que l'efficience⁷⁴. Ce *Guide* souligne qu'il y a encore beaucoup de travail à faire pour :

- Créer une culture qui favorise le partenariat et la collaboration ;
- Fournir des structures et des politiques, de l'information et des outils à l'appui ;
- S'assurer que le but de la participation du patient réponde aux besoins, aux préférences et aux capacités des personnes qui s'engagent⁷⁵.

Au niveau des effets positifs que peut représenter la participation des patients dans la sphère de sécurité, nous retrouvons dans le *Guide* :

- l'augmentation du taux d'hygiène des mains⁷⁶;
- une meilleure autogestion de la médication⁷⁷;
- la diminution des erreurs de médicaments et de chute⁷⁸.

À titre d'exemple, un article publié par l'*American Journal of Infection Control* a examiné les preuves relatives aux avantages d'inclure les patients plus directement dans les initiatives d'hygiène des mains et utilise le cadre d'initiatives de sécurité centrées sur le patient pour fournir des recommandations⁷⁹. De même, une revue systématique des évaluations sur l'efficacité des interventions utilisées dans le but explicite de promouvoir la participation des patients à la sécurité en matière de soins de santé a démontré une amélioration des résultats des incidents liés à la

⁷³ INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS, *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*, supra note 67

⁷⁴ *Ibid.*

⁷⁵ *Ibid.*

⁷⁶ Kuan-Sheng WU, Susan Shin-Jung LEE, Jui-Kuang CHEN, Hung-Chin TSAI, Ching-Hsien LI, Hsueh-Lan CHAO, Hsueh-Chih CHOU, Yueh-Ju CHEN, Chin-Mei KE, Yu-Hsiu HUANG, Cheng Len SY, Yu-Ting TSENG and Yao-Shen CHEN, *Hand hygiene among patients: Attitude, perceptions, and willingness to participate*, *American Journal of Infection Control*, 2013, vol. 41, no 4, p. 327-331

⁷⁷ ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS AUTORISÉS DE L'ONTARIO, *Stratégies permettant de soutenir l'autogestion des états chroniques : la collaboration avec les clients*, Toronto, 2010, p. 18

⁷⁸ INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS, *Prévention des chutes et des blessures causées par les chutes. Trousse en avant !* 2013, p. 56

⁷⁹ Timothy LANDERS, Said ABUSALEM, Mary-Beth COTY and James BINGHAM, *Patient-Centered Hand Hygiene: The Next Steps in Infection Control*, *American Journal of Infection Control*, 2012, vol. 40

sécurité des patients dans lesquels les interventions visaient à encourager la participation des patients à la surveillance et à l'assurance de l'administration sûre du traitement par le patient pour l'automédication à l'hôpital⁸⁰.

Au niveau des effets positifs que peuvent représenter la participation des patients dans la sphère de qualité des soins et satisfaction clientèle, le *Guide* relate, entre autres :

- une diminution de l'anxiété et du stress⁸¹;
- une meilleure communication entre patient et intervenant⁸²;
- une meilleure compréhension du patient sur sa santé⁸³;
- une augmentation de la satisfaction des patients⁸⁴;
- une augmentation de la collaboration interprofessionnelle⁸⁵;
- une meilleure planification de congé⁸⁶;
- un soulagement plus rapide des symptômes⁸⁷.

Comme nous pouvons le constater, ces études convergent avec celles sur l'influence positive de la participation des patients présentées précédemment.

Les effets positifs que peuvent présenter la participation des patients dans la sphère économique sont également connus et décrits. Les gains potentiels sont énormes. Charmel et Frampton affirment que les hôpitaux qui fournissent des soins centrés sur le patient retirent un certain nombre d'avantages financiers, notamment : durée de séjour réduite, coût par cas réduit, diminution des

⁸⁰ Jill HALL, Maggie PEAT, Yvonne BIRKS, Su GOLDBER, Vikki ENTWISTLE, Simon GILBODY, Peter MANSELL, Dorothy MCCAUGHAN, Trevor SHELDON, Ian WATT, Brian WILLIAMS and John WRIGH, *Effectiveness of interventions designed to promote patient involvement to enhance safety: a systematic review*, BMJ Quality and Safety in Healthcare, 2009, vol. 19, en ligne : <<http://dx.doi.org/10.1136/qshc.2009.032748>>

⁸¹ Ronald M. EPSTEIN, Kevin FISCELLA, Cara S. LESSER and Kurt C. STRANGE, *Why the nation needs a policy push on patient-centered health care*, Health Affairs. 2010, vol. 29, no. 8, p. 1489-1495

⁸² L. E. SELMAN, B. A. DAVESON, M. SMITH, B. JOHNSTON, K. RYAN, R. S. MORRISON, C. PANNELL, R. MCQUILLAN, S. DE WOLF-LINDER, S. Z. PANTILAT, L. KLASS, D. MEIER, C. NORMAND et I. J. HIGGINSON, *supra* note 50

⁸³ C. LINDBERG, B. SIVBERG, A. WILLMANA and C. FAGERSTRÖMA, *supra* note 45

⁸⁴ Julie B. MALLINGER, Jennifer J. GRIGGS and Cleveland G. SHIELDS, *Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information*, Patient Education and Counseling, 2005, vol. 57, no. 3, p. 342-349

⁸⁵ Ronald M. EPSTEIN and Richard L. STREET Jr., *The value and value of patient-centered care*, Annals of family medicine, 2011, vol. 9, no. 2, p. 100-102

⁸⁶ Assanatu I. SAVAGE, Todd LAUBY and Joseph F. BURKARD, *Examining Selected Patient Outcomes and Staff Satisfaction in a Primary Care Clinic at a Military Treatment Facility After Implementation of the Patient-Centered Medical Home*, Military Medicine, 2013, vol. 178, no. 2, p. 128-134

⁸⁷ Vincent BARTHASSAT, Monique CHAMBOULEYRON et Alain GOLAY, *Propositions pour une éducation thérapeutique du patient apnéique*, Médecine des maladies métaboliques, 2009, vol. 3, no. 3, p. 298-302

effets indésirables, taux de rétention des employés plus élevés, coûts d'exploitation réduits, diminutions des réclamations pour faute professionnelle et augmentation de la part de marché⁸⁸.

En somme, les approches visant à promouvoir la participation des patients et des familles au traitement partagent le même objectif : changer les comportements des patients, de leurs familles, des prestataires de soins de santé et éventuellement des administrateurs⁸⁹. L'engagement des patients est de plus en plus considéré et les données probantes reflètent clairement ses avantages pour le système de la santé. Pourtant, nous sommes encore loin du but : assurer le droit de participation des patients en tant que partenaires. La participation du patient a une valeur inhérente et devrait être ciblée, systématique et transparente pour ainsi évoluer en fonction des expériences de toutes les parties prenantes⁹⁰.

3. DISTINCTION ENTRE PARTICIPATION COLLECTIVE ET INDIVIDUELLE

3.1 Étendue du droit de participation collectif

3.1.1 Assises législatives

Notre but premier étant la défense du droit de participation des patients en tant que partenaires, nous ne nous attarderons pas à revoir l'ensemble des balises en ce qui a trait à la participation d'un point de vue collectif. Notre unique désir se restreint à une comparaison entre l'échelle régionale et locale. Depuis l'abolition de l'Agence par la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* (ci-après *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau*), le droit des citoyens à la participation trouve son corollaire dans un devoir clairement formulé et attribué aux centres intégrés de santé et de services sociaux (ci-après, *CISSS* – inclut *CIUSSS*) de s'assurer de la participation de la population à la gestion du réseau de la santé et des services sociaux et de

⁸⁸ Patrick A. CHARMEL and Susan B. FRAMPTON, *Building the business case form patient-centered care*, *Healthc Financ Manage*, 2008, vol. 62, art. 3

⁸⁹ Donna GOODRIDGE, Chrysanthus HENRY, Erin WATSON, Meghan MCDONALD, Lucia NEW, Elizabeth L. HARRISON, Murray SCHARF, Erika PENZ, Steve CAMPBELL and Thomas ROTTER, *Structures approaches to promote patient and family engagement in treatment in acute care hospital setting: protocol for a systematic scoping review*, *Systematic Reviews*, 2018, vol. 7, art. 35

⁹⁰ K. M. FACEY, N. BEDLINGTON, S. BERGLAS, N. BERTELSEN, A. N. V. SINGLE and V. THOMAS, *supra* note 39

s'assurer du respect des droits des usagers⁹¹. À cet effet, les *CISSS* doivent prévoir des modalités et développer des mécanismes pour informer la population, la mettre à contribution à l'égard de l'organisation des services et pour connaître sa satisfaction au regard des résultats obtenus ; il doit rendre compte de l'application du présent paragraphe dans une section particulière de son rapport annuel de gestion⁹². Les *CISSS* ont donc une obligation légale de consulter et d'informer la population de leur territoire en regard des services offerts et « [i]ls le font au moyen des mécanismes prévus par la loi (forum des citoyens, forums de la population et représentation des citoyens au sein des conseils d'administration) »⁹³. Selon les informations disponibles à ce jour, ces mécanismes ont survécu à la réforme. De plus, la loi prévoit explicitement que les établissements sont redevables au Ministère de la Santé et des Services sociaux (ci-après *MSSS*) en rendant compte du niveau de satisfaction de la population en regard des résultats. Ces obligations, liées à un plan stratégique, rendent imputables les *CISSS* à l'atteinte des objectifs en regard de l'offre de services.

La législation reflète usuellement les valeurs mises de l'avant par la société incluant ses dirigeants qui fondent les grandes orientations⁹⁴. « [N]otre société humaine a pu se maintenir grâce à l'enseignement de principes moraux qui se sont accumulés pendant des milliers d'années à travers les différentes civilisations, et qui ont été universellement compris sous forme de "Justice" ou de "Loi fondamentale". »⁹⁵ Par-delà la loi, nous croyons que sa mise en application permet d'assurer certainement mais partiellement le droit à la participation collective. À tout le moins, elle le favorise.

⁹¹ *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, LQ 2015, c 1, art.71 al.1

⁹² *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, supra note 91

⁹³ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *La participation citoyenne au cœur de la responsabilité populationnelle*, La direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006, p. 8, en ligne : <<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-603-11.pdf>>

⁹⁴ Danielle LABERGE et Pierre LANDREVILLE, *Droit et société*, L'Encyclopédie Canadienne, 2018, en ligne : <<https://thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/droit-et-societe>>

⁹⁵ Pan WEI, *Les valeurs fondatrices des sociétés contemporaines*, Diogène, 2008, vol.1, no 221, p. 81, en ligne : <<https://www.cairn.info/revue-diogene-2008-1-page-73.htm>>

3.1.2 Application politique et sociale

L'interdépendance entre la sphère politique et sociale est une évidence. De nos jours, les rapports entre la société et l'État peuvent parfois être mis sous haute tension. À cet égard, « la participation des usagers et des citoyens devient (...) un espace de médiation, voire de régulation où s'inventent les nouveaux compromis sociopolitiques nécessaires à la redéfinition de l'action publique dans les domaines de la santé »⁹⁶. D'ailleurs, plusieurs réformes en santé peuvent être « analysées à travers le prisme de la participation des usagers/citoyens à la gestion des services publique et de sa portée »⁹⁷. En effet, soulignons que dans les années 70, la Commission Castonguay-Nepveu⁹⁸ a établi les grandes lignes du système public de santé énonçant l'importance de la participation du public. Puis, dans les années 1980, c'est au tour de la Commission Rochon⁹⁹ de nous rapporter le constat que le réseau de la santé doit privilégier une plus grande place à laisser au public afin qu'il puisse exprimer ses besoins et devenir partie prenante dans le processus de prise de décisions. Depuis, « [i]l existe quatre grands outils susceptibles d'intervenir en matière de participation des usagers dans le fonctionnement des établissements de santé au Québec : l'évaluation de la satisfaction des usagers, la gestion des plaintes, les comités d'usagers et le CA »¹⁰⁰. D'ailleurs, chacun de ces outils se retrouve nommé explicitement à travers différentes dispositions de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (ci-après *LSSSS*)¹⁰¹.

Nous convenons que la sphère politique a su reconnaître l'importance de l'engagement social et que concrètement, les dispositions législatives sont concordantes. Toutefois depuis 2015, avec l'adoption de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau*¹⁰² du ministre Barrette, le nombre de représentants élus de la population a connu une diminution importante attribuable à la création de grands territoires regroupés en *CISSS* et *CIUSSS*. Il n'y a pas que le nombre

⁹⁶ P. HAMEL et B. JOUVE, *supra* note 27, p. 22

⁹⁷ P. HAMEL et B. JOUVE, *supra* note 27, p. 6

⁹⁸ Claude CASTONGUAY et Gérard NEPVEU, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, Québec, 1967

⁹⁹ Jean ROCHON, *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, 1988

¹⁰⁰ Marie-Pascale POMEY et Véronique GHADI, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. La place des usagers dans le système de santé*, Santé, Société et Solidarité, 2009, no 2, p. 55, en ligne : <http://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2009_num_8_2_1355>

¹⁰¹ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Chapitre S-4.2, art. 107 et 209

¹⁰² *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, *supra* note 91

d'établissements qui a dramatiquement chuté de 350 à 34 mais également le nombre d'administrateurs qui est passé de 7000 à 680¹⁰³. Cette baisse considérable du nombre d'administrateurs sous-tend également un affaiblissement du nombre d'agents de changement pouvant induire, accompagner et supporter le partenariat patient dans les soins. Considérant la gravité de la situation et, dans la foulée d'une lettre adressée au premier ministre, plusieurs partenaires se sont réunis à l'Université du Québec à Montréal pour participer à un Forum citoyen tripartite portant sur les impacts de la réforme du système sociosanitaire québécois. Il convient ici de citer intégralement une partie du rapport puisque tous les panélistes présents ont conjointement souligné que :

« La réforme résulte en un recul démocratique pour l'ensemble des citoyennes et citoyens, pour les usagères et usagers et pour les intervenantes et intervenants. Les transformations sont décidées et guidées par une seule personne, de manière unilatérale et autoritaire : le ministre Barrette. Forte centralisation du processus décisionnel, absence d'informations, très forte hiérarchisation du système, (...) diminution majeure du nombre de postes représentant la population au sein des conseils d'administration des établissements, perte de pouvoir des comités des usagers... La réforme de la gouvernance du système sociosanitaire québécois réduit à néant les efforts de trois décennies visant à le démocratiser et à rapprocher les décisions des citoyennes et des citoyens (...). Cette nouvelle réforme autoritaire, centralisée, technocratique s'élève contre les intérêts et droits démocratiques de la population. »¹⁰⁴

La participation des usagers au niveau de la gestion des services publics a su occuper une place importante dans la sphère politique malgré l'étonnant recul des dernières années. Tel que nous le soulignent Hamel et Jouve, la différence est marquante entre le désir de participation du public et la place politique réelle qu'on lui accorde puisqu'en : « dépit de ses limites et de ses ambiguïtés, le recours à la participation des usagers et des citoyens aux affaires publiques – de même que les demandes que ces derniers formulent eux-mêmes en ce sens – est révélateur des ajustements que tentent d'effectuer les instances publiques dans le contexte contemporain »¹⁰⁵. Ils orientent, à juste titre, leurs propos à l'effet que « la participation n'a pas la même signification lorsqu'elle est évoquée par les pouvoirs publics à titre d'outil de gouvernance et lorsqu'elle est formulée par les

¹⁰³ FÉDÉRATION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (FSSS-CSN), *Étude sur l'administration des établissements du réseau public de santé et de services sociaux*, 2017, en ligne : <https://www.fsss.qc.ca/download/vpp/recherche_administration_reseau.pdf>

¹⁰⁴ Grand débat de l'Institut en santé et société, *Qui profite de la réforme de la santé ? Bilan et perspectives citoyennes*, 2017, p.18, en ligne : <https://iss.uqam.ca/wp-content/uploads/sites/31/2017/12/Grand-debat-CC%81bat-ISS_28-janvier-2017.pdf>

¹⁰⁵ P. HAMEL et B. JOUVE, *supra* note 27, p. 13

citoyens eux-mêmes comme exigence de modernisation et de démocratisation, voire de vecteur de la citoyenneté en acte »¹⁰⁶. Malgré les contradictions évidentes qui s'imposent en droit de participation suite à la dernière réforme, le ministre ne peut ignorer les dispositions prévues par la *Loi*¹⁰⁷.

3.1.3 Mise en place de moyens concrets

Au-delà des quatre grands outils susmentionnés, en matière de participation des usagers dans le fonctionnement des établissements, d'autres moyens ont été mis de l'avant afin de la concrétiser. Nul doute que la participation des citoyens dans les sphères de gestion est bien établie et omniprésente. Au niveau national, le patient partenaire trouve sa place depuis 2017 en tant qu'usager visiteur faisant partie intégrante des équipes de visite d'agrément¹⁰⁸. Pour leur part, le devoir des établissements de la santé s'est traduit par des moyens concrets afin d'assurer le respect du droit de participation des citoyens. La participation citoyenne « s'impose comme une règle de bonnes pratiques dans des domaines variés (...), et cela tant pour la planification, l'organisation et l'évaluation de services que pour la conduite de recherches sociales et cliniques »¹⁰⁹. De plus, nous avons la forte conviction que les modalités de reddition de compte, entre autres celles prévues par la *LSSSS*¹¹⁰, favorisent un plus grand respect des règles. Le patient partenaire trouve sa place non seulement au sein du comité des usagers et du conseil d'administration, mais percole aussi dans différents autres comités de travail. Ces patients, dûment sélectionnés, sont appelés à participer et à siéger dans des groupes de travail concernant les trajectoires de soins, l'enseignement aux patients, l'organisation des soins et autres. De par ma propre expérience, ils sont présents dans différents ateliers de travail organisationnels tels : le guichet d'investigation rapide sur le cancer pulmonaire, le groupe de travail de co-construction de la trajectoire d'enseignement, le comité de sélection du chef de département de médecine et le chantier de cancérologie.

¹⁰⁶ P. HAMEL et B. JOUVE, *supra* note 27, p. 13

¹⁰⁷ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101, art. 2 et 3

¹⁰⁸ AGRÉMENT CANADA, *5 avantages des usagers visiteurs*, 2018, en ligne : < <https://accreditation.ca/ca-fr/nouvelles/5-avantages-des-usagers-visiteurs/> >

¹⁰⁹ Jean GAGNÉ, *La participation citoyenne en santé mentale : une expérience locale au Québec*, Santé, Société et Solidarité, 2009, p.120, en ligne : < http://www.persee.fr.ezproxy.usherbrooke.ca/doc/oss_1634-8176_2009_num_8_2_1367 >

¹¹⁰ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101, art. 99.8

Même sans l'approche du patient partenaire, la participation publique prend diverses autres formes. Le Chantier Participation Citoyenne dans Lanaudière¹¹¹ ou encore le projet GARE¹¹² (Groupe d'action et de réflexion sur la participation citoyenne en santé mentale) sont des exemples parmi tant d'autres où les citoyens et citoyennes sont appelés à participer aux décisions et apporter leur point de vue en santé. Mis à part le Québec, certaines provinces canadiennes ont implanté des mesures législatives exigeant que les organismes fassent participer les patients à la planification du système de santé. À titre d'exemple, « la *Loi donnant la priorité aux patients*¹¹³ de l'Ontario prévoit la mise en place de comités consultatifs de patients et de familles dans chaque réseau local d'intégration des services de santé »¹¹⁴.

Nul doute que ce droit de participation des citoyens vit réellement même s'il soulève certains questionnements. Parotte et al. demandent :

« devons-nous considérer de facto que le citoyen a une influence dans le processus décisionnel et, plus particulièrement, dans les limites des cadres prévus à leur participation ? La participation est-elle le moyen de rendre légitime le rôle et le poids du citoyen dans le processus décisionnel ou a contrario est-elle un moyen supplémentaire pour l'autorité publique de renforcer la légitimité de son action, indépendamment des volontés du citoyen ? Si ce dernier n'était pas légitime, pourrait-il être crédible ? »¹¹⁵

Nous sommes persuadés qu'avec la régression imposée à la participation citoyenne à travers la dernière réforme, il est impératif de se porter à la défense du droit de participation du patient dans son individualité, dans laquelle, seuls ses propres intérêts sont en jeu. Par contre, « [i]l est toutefois à craindre que le patient, pris isolément, n'ait pas pleinement conscience des conséquences de sa prise en charge globale : partage de l'information, modifications tarifaires, restriction du libre choix (...), etc. »¹¹⁶ En somme, nous prétendons que collectivement, les patients ont un grand

¹¹¹ CHANTIER SUR LA PARTICIPATION CITOYENNE, *Cadre d'orientation*, en ligne : <<https://tpdsl.org/wp-content/uploads/2019/03/Cadre-orientation-2016-01-18-PCI.pdf>>

¹¹² Maud Emmanuelle LABESSE, *Prenez G.A.R.E aux citoyens de Jeanne-Mance !* Développement social, 2009, vol. 10, no. 1, p. 29, en ligne : <[file:///C:/Users/p0047510/Downloads/Vol_10_no_1_\(juin_2009\).pdf](file:///C:/Users/p0047510/Downloads/Vol_10_no_1_(juin_2009).pdf)>

¹¹³ *Loi modifiant diverses lois dans l'intérêt des soins axés sur les patients*, Projet de loi 41. L. O. 2016, Chap. 30

¹¹⁴ INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS, *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*, supra note 67

¹¹⁵ Céline PAROTTE, Grégory PIET et Nicolas ROSSIGNOL, *Participer n'est pas influencer. Travailler sur les épreuves de crédibilité du « citoyen-expert » dans le processus décisionnel*, Communication à la Journée d'études sur les effets de la participation, École de Hautes Études en Sciences Sociales de Paris, 2011, p. 2

¹¹⁶ Jean-Baptiste THIRRY, *Le droit, vecteur de la gouvernance en santé ? Défis théoriques et enjeux pratiques de l'accès aux soins de la santé*, Éditions Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke, Chapitre III – La contractualisation et les réseaux de la santé, 2012, p. 236

pouvoir pour l'avancement des sciences de la santé et la protection de leurs droits et que, la mise en place de moyens concrets contribue à faire respecter ce droit collectif à la participation. Nous demeurons également convaincus que, même de façon individuelle, ils sont en mesure de pouvoir créer ce même mouvement de changement.

3.2 Limites du droit de participation individuelle

À plusieurs égards, nous croyons que le consentement aux soins, ainsi que le droit à l'information et à l'inviolabilité de la personne qu'il confère et duquel ils dépendent, a un rôle indéniable à jouer dans la protection des intérêts des patients. Toutefois, cela est insuffisant pour assurer le droit à la participation aux soins au sens où nous l'entendons. Comme nous le rappelle l'ouvrage de doctrine *Éléments de responsabilité civile médicale*¹¹⁷, ce sont les articles 10 et 11 du *Code civil du Québec*¹¹⁸ qui constituent le fondement législatif de l'obligation d'obtenir le consentement aux soins :

10. Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Sauf disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement (...).

Le droit de l'un sous-tend l'obligation de l'autre. Les usagers ont des droits que les professionnels ont l'obligation de respecter. Le droit de participation du patient à toutes décisions affectant son état de santé ou de bien-être, prévu à l'article 10 de la *LSSSS*¹¹⁹, se lit conjointement avec l'article 9 prévoyant que nul ne peut être soumis à des soins sans son consentement. Pour préciser les limites du droit de participation, nous devons nous pencher rapidement sur comment s'impose celui-ci à travers le prisme du consentement libre et éclairé.

Dans un premier temps, le consentement éclairé oblige les professionnels à dispenser de l'information. La participation ne peut s'exercer qu'en obtenant des informations justes, fiables et

¹¹⁷ Pauline LESAGE-JARJOURA, Suzanne PHILIPS-NOOTENS et Robert P. KOURI, *Éléments de responsabilité médicale*, Les Éditions Yvon Blais inc., Cowansville, 3^e éd. 2007, p. 179

¹¹⁸ *Code civil du Québec*, RLRQ c CCQ-1991, art. 10 et 11

¹¹⁹ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101, art. 10

pertinentes. « L'obligation de renseigner a pour but premier le respect de l'autonomie du patient, s'exprimant ensuite par un consentement éclairé. »¹²⁰ En soit, tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui, ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant¹²¹. Toutefois le droit de participation, étroitement lié au droit à l'information, est restreint en étant associé à la notion de consentement éclairé puisqu'il se limite à certains moments précis où le consentement est requis et non à l'ensemble de l'épisode de soins. Par ailleurs, spécifions que par épisode de soins, nous référons aussi bien en ce qui a trait à la période d'hospitalisation sur une unité de soins que le passage à l'urgence, en clinique préopératoire, à la réadaptation et même au soutien à domicile par le CLSC puisque dans tous les cas, l'apport du professionnel est requis pour la dispense d'information¹²².

Même si le consentement se veut un processus continu¹²³, l'information elle ne l'est pas. À preuve, le patient hospitalisé dans un établissement de santé au Québec n'a pas accès à de l'information élargie et en continu sur son état de santé. De facto, nous n'avons pas à chercher bien loin puisqu'il s'agit de demandes récurrentes de la part des usagers. Que ce soit des questions adressées aux membres du personnel sur le résultat de la ponction veineuse, les raisons sous-tendant l'administration d'oxygène, les prochaines étapes de son parcours de soins, la longueur du cathéter intraveineux, le retour à domicile, l'offre de soins de la psychologue ou autre, l'utilisateur demeure dépendant de l'information ponctuelle qu'il reçoit et demande. L'information ne peut être circonscrite qu'à des moments où un consentement légal est requis puisqu'une multitude d'informations pertinentes circulent continuellement. Selon moi, le meilleur exemple réside dans l'échange d'information entre les divers professionnels auquel l'utilisateur n'est pas exposé, tel que lors des rencontres interdisciplinaires ou des rapports interservices. L'accès à ces informations

¹²⁰ P. LESAGE-JARJOURA, S. PHILIPS-NOOTENS et R. P. KOURI, *supra* note 117, p. 151

¹²¹ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101, art. 8

¹²² INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS), *Les niveaux de soins : normes et standards de qualité*, Guide rédigé par Michel Rossignol et Lucy Boothroyd, Québec, 2016, p. ii

¹²³ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC ET BARREAU DU QUÉBEC, *Le médecin et le consentement aux soins*, 2018, en ligne : <<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf>>

riches et condensées permettrait une compréhension plus globale de l'usager sur sa propre situation pour ainsi espérer jouer un rôle actif sur sa santé.

Ainsi, le droit à l'information devrait s'inscrire davantage dans un processus continu plutôt que ponctuel pour espérer une réelle participation des patients en tant que partenaires. Sans désir de noyer l'usager sous une tonne d'information, l'obligation de renseigner ne devrait pas uniquement être circonscrite dans un contexte de consentement. Même si cet aspect peut paraître simple pour un professionnel de la santé, il demeure possiblement nébuleux pour un juriste, alors permettons-nous un exemple. Il y a une différence entre donner de l'information à l'usager pour obtenir son consentement pour l'installation d'un cathéter de type « PICC line » (cathéter central installé en radiologie, autres options possibles de cathéters, bénéfices selon le type de cathéter choisi, risques d'infection, etc.) et donner de l'information à l'usager pour assurer son droit de participation (traitement intraveineux long terme qu'il devra planifier, soins du cathéter qu'il devra effectuer, suivi hebdomadaire qu'il devra assurer, précautions à prendre si immersion sous l'eau, comment réagir si le cathéter est retiré involontairement, etc.). Toutes ces informations sont pertinentes mais légalement et en pratique, seule une poignée d'entre elles sont jugées obligatoires.

Le fait est que la participation du patient est limitée puisque partie intégrante du consentement dit éclairé. Notons toutefois que récemment, la jurisprudence tend à élargir légèrement les balises du droit d'être tenu informé. Par exemple, dans l'affaire *M. G. c. Pinsonneault*¹²⁴, le juge retient la responsabilité de l'obstétricien en ce qui concerne, entre autres, le manquement au devoir d'information et le défaut d'obtenir un consentement éclairé par certains faits. « Ils [les demandeurs] n'ont pas été adéquatement consultés ni informés, au fur et à mesure du travail, des différents modes d'accouchement qui s'offraient à eux de même que des risques associés à chacun d'eux (nos soulignements). » En outre, la responsabilité de l'obstétricien est retenue puisque la preuve révèle qu'il a tout simplement annoncé au couple sa décision de procéder à un forceps moyen, sans expliquer les raisons de son choix ni les risques et les avantages du forceps par rapport à la césarienne, manquant ainsi à son devoir d'information¹²⁵. Il s'agit certes d'un cas d'espèce et ne perdons pas de vue que notre propos vise la reconnaissance et la défense du droit de participation et non d'information des usagers, mais l'un ne va sans l'autre. « Outre son caractère

¹²⁴ *M. G. c. Pinsonneault*, 2017 QCCA 607

¹²⁵ *Ibid.*

incontournable (...) [l]’acte d’informer ne peut se concevoir que comme un échange et commence nécessairement par l’écoute de l’autre. »¹²⁶

L’idée de la participation réside dans la compréhension et l’orientation du raisonnement clinique tandis que le consentement consiste plutôt à accepter ou rejeter un choix qui est offert. Psiuk¹²⁷ fait d’ailleurs ce rapprochement entre le raisonnement clinique et le patient qui tient une place centrale comme personne unique, capable de penser, de vivre des émotions, de faire des choix et ayant un pouvoir d’action. Tel que mentionné précédemment, les échanges d’information ne peuvent pas être que ponctuels puisqu’ils s’inscrivent dans un processus continu en requérant une participation active des différents acteurs mis en cause. « Cette participation ne se réduit pas à l’expression d’une confiance à des moments précis, déterminés à des intervalles réguliers. Elle se manifeste de manière continue. »¹²⁸

Dans un second temps, le consentement libre oblige les professionnels à obtenir un consentement sans pression ni menaces. Nous n’aborderons pas ici les notions de capacité et d’aptitude à consentir bien que la jurisprudence soit riche en la matière¹²⁹. Concentrons-nous sur ce qui convient d’aborder sous l’angle de la participation, soit l’expression de la volonté de la personne. Dans ce droit de participation à la prise de décision, nous plaçons ici le patient devant les options, les risques qui y sont associés ainsi que les conséquences potentielles pour qu’il puisse exercer son droit de participation par le refus ou l’acceptation. En somme, le consentement est donc considéré comme étant « la manifestation de la volonté expresse ou tacite par laquelle une personne approuve un acte que doit accomplir un autre »¹³⁰.

¹²⁶ Elie AZRIA, Pierre E. BÉTRÉMIEUX, Laurence CAEYMAEX, Thierry DEBILLON, Alain E. FOURNIÉ, Marie-Luce HUILLERY, Pierre KÜHN, Pierre LEQUIEN, Annagrazia ALTAVILLA et D. Mathieu CAPUTO, *L’information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques*, Archives de Pédiatrie, 2007, vol. 14, no 10, p. 1231

¹²⁷ Thérèse PSIUK, *Le concept de raisonnement clinique. Dans l’apprentissage du raisonnement clinique. Concepts fondamentaux – contexte et processus d’apprentissage*, Louvain-la-Neuve, Belgique, De Boeck Supérieur, 2012, p. 15-70

¹²⁸ Pierre DE MONTALIVET, *Gouvernance et participation, actes du colloque du 28 novembre 2008 à la Faculté de droit, des sciences économiques et de gestion de l’Université de Bretagne-Sud (Vannes)*, Bruxelles, Bruylant, 2011, p. 4

¹²⁹ *D’Amico c. Procureure générale du Québec*, 2018 QCCS 4830 ; *Droit de la famille — 18207*, 2018 QCCA 175 ; *Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (CISSS-CA) c. A.D.*, 2016 QCCS 1305

¹³⁰ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*, 2019, p.109, en ligne : <<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2019-04-18-fr-aldo-quebec.pdf>>

Toutefois, même si les termes autonomie et autodétermination sont utilisées par certains juges, ils sont encore et toujours rattachés au concept de consentement libre et éclairé¹³¹. Expliquons-nous. Le juge Delisle¹³², pour la Cour d'appel, écrit :

Le droit à l'autodétermination et le droit à l'inviolabilité de la personne sont à la source du droit de refuser un traitement ou d'y consentir.

Les notions d'autonomie et d'autodétermination sont venues bouleverser l'éthique médicale. Il s'agit dès lors pour le médecin traitant de s'assurer, d'abord et avant tout, du consentement libre et éclairé de son patient aux soins ou traitements proposés. (soulignements ajoutés)

En d'autres termes, le droit médical fait en sorte que la participation est réduite, pour la personne qui est en mesure de consentir ou de refuser les soins à condition d'avoir obtenu les informations justes de la part de son médecin sur sa condition et d'être capable de recevoir et comprendre celles-ci. Philips, Kouri et Lesage nous rappellent d'ailleurs que « le droit a reconnu la portée limitée du consentement » et qu'il ne « couvre que la procédure à laquelle le patient a acquiescé »¹³³.

De par sa nature même, ainsi que la jurisprudence qui s'y rattache, nous convenons que le consentement permet le respect et la protection des droits fondamentaux des personnes, mais n'inclut pas, plus largement, le réel droit de participation active des usagers. À l'extrême, nous pourrions en venir à dire que les patients ont uniquement un droit de veto¹³⁴. Rien d'étonnant ! Ce droit vise d'abord et avant tout à protéger les individus, de l'inviolabilité et l'intégrité de leur personne clairement enchâssée dans la *Charte canadienne*¹³⁵, la *Charte québécoise*¹³⁶ ainsi que le *Code civil*¹³⁷. En soit, « toute personne a le droit d'être protégée contre les atteintes des tiers, dans les rapports privés comme dans ses rapports avec l'État. Le droit à l'inviolabilité, complément nécessaire du droit à l'autodétermination, s'oppose à toute atteinte non consentie au corps humain »¹³⁸. Toutefois, ces droits fondamentaux sont des droits négatifs puisqu'ils commandent

¹³¹ *Centre de santé et de services sociaux Domaine-du-Roy c. Z. J.*, 2008, para. 8, QCCS 935

¹³² *Institut Philippe Pinel de Montréal c. A.G.*, 1994 CanLII 6105 QC CA

¹³³ P. LESAGE-JARJOURA, S. PHILIPS-NOOTENS et R. P. KOURI, *supra* note 117, p. 718

¹³⁴ Soren HOLM, *Final responsibility for treatment choice: the proper role of medical doctors?* Health Expect, 2011, vol. 14, no 2, p. 201-209

¹³⁵ *Charte canadienne de droits et libertés*, partie 1 de la Loi constitutionnelle de 1982 constituant l'annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada, 1982, c.11, art. 7

¹³⁶ *Charte des droits et libertés de la personne*, *supra* note 2, art. 1

¹³⁷ *Code civil du Québec*, *supra* note 118, art. 3

¹³⁸ Édith DELEURY et Dominique GOUBAU, *Le droit à l'intégrité physique*, Le droit des personnes physique, 4^e édition, Yvon Blais, 2008

aux autres ou à l'État de ne pas accomplir une action pour les préserver. Nous ne désirons certainement pas laisser à croire que ceux-ci ne sont pas d'une importance capitale. Toutefois, ils ne sont pas suffisants pour protéger le droit à la participation tel que nous l'envisageons.

Il est vrai que la *LSSSS*¹³⁹ prévoit pourtant que les usagers ont le droit de participer à toute décision pouvant affecter leur état de santé et de bien-être et ce, notamment par l'élaboration de plans d'intervention et de toutes modifications y étant reliées. Toutefois, en pratique, ce droit vient également s'inscrire conjointement à la lecture de l'article 9. Son interprétation est par le fait même limitée puisqu'en lien exclusivement avec le consentement et ce, sur les mêmes bases que ce qui a été exposé précédemment.

Bref, le consentement figure « comme un élément certes nécessaire mais insuffisant pour bien comprendre comment les décisions de soins sont prises »¹⁴⁰ puisqu'elles le sont usuellement en différentes étapes et que chacune d'elles exige « que plusieurs personnes acceptent de coordonner leurs actions, à commencer par la personne concernée, dont l'intérêt et les volontés doivent être respectés »¹⁴¹. Nous croyons que la participation de l'utilisateur devrait être le droit d'implication dans l'ensemble des processus préalables au consentement, que ce soit les consultations préliminaires de l'utilisateur, la prise en compte de ses préoccupations et ce, avant de proposer tout plan de traitement. La participation avec les principes d'autodétermination et d'autonomie qui la sous-tendent est d'une importance fondamentale dans notre système de droit, mais force est d'avouer qu'elle est limitée et restreinte dans un contexte de consentement.

Le consentement permet certainement le respect des valeurs fondamentales que sont l'autonomie et l'autodétermination. Par contre il est, comme vu précédemment, trop restreint pour permettre la pleine reconnaissance du droit à la participation. À cet effet, nous retenons plutôt que « [l']autonomie morale – comprise comme autodétermination – est la capacité d'une personne à agir conformément à ce que lui dicte sa conscience ou sa raison, et donc à déterminer elle-même les règles morales auxquelles elle se soumet »¹⁴². Il est intéressant de faire valoir que le premier

¹³⁹ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101, art. 9 et 10

¹⁴⁰ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC ET BARREAU DU QUÉBEC, *Le médecin et le consentement aux soins*, *supra* note 123, p. 4

¹⁴¹ *Ibid.*

¹⁴² Marie-Claude CÔTÉ, *Mourir dans la dignité. Sept questions sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide*, Commission de l'éthique et de la science et de la technologie, Gouvernement du Québec, 2010, p. 10

document produit par la Commission sur le « mourir dans la dignité » a confirmé que « l'autonomie morale est une valeur phare dans notre société »¹⁴³ étant également mise de l'avant par les chartes des droits et libertés du Canada et du Québec, de même que par la jurisprudence¹⁴⁴. Nous ne croyons pas que la participation est nécessairement une fin en soi mais que sa reconnaissance légale serait un moyen, plus large que le consentement, pour permettre un réel respect de l'autodétermination.

En conclusion, il y a absence de droit complet et robuste à la participation individuelle. Nous sommes persuadés que ce droit mérite d'être repositionné socialement, clairement enchâssé dans la loi afin que la participation des usagers aux soins et services soit pleinement respectée et que la valeur fondamentale qu'est l'autodétermination puisse être assurée. Nous demeurons malheureusement avec l'impression que les professionnels de la santé s'en tiennent à l'information minimalement requise pour le consentement au lieu d'inclure les patients dans leurs propres soins et décisions.

4. LA RECONNAISSANCE DU DROIT À LA PARTICIPATION INDIVIDUELLE DANS L'ORGANISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ

4.1 Balise : Agrément Canada

Au-delà de ce qui est perfectible dans le cadre législatif actuel, le système de la santé tente d'assurer le droit de participation des patients partenaires dans leurs soins. Le partenariat, approche reposant sur la relation entre l'utilisateur, leurs proches et l'ensemble des acteurs du système de santé est supporté par différents cadres touchant l'organisation du système de santé¹⁴⁵. En effet, le partenariat s'adresse tant au niveau des soins, de l'organisation des services, que dans la gouvernance du système de santé¹⁴⁶. Les efforts visant la participation des patients se multiplient avec des initiatives exemplaires en cours tant au Canada, aux États-Unis qu'en Europe¹⁴⁷.

¹⁴³ M-C. CÔTÉ, *supra* note 142

¹⁴⁴ *Ibid.*

¹⁴⁵ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, *supra* note 22

¹⁴⁶ M-P. POMEY, L. FLORA, P. KARAZIVAN, V. DUMEZ, P. LEBEL, M-C. VANIER, B. DÉBARGES, N. CLAVEL et E. JOUET, *supra* note 23, p. 41 à 50

¹⁴⁷ Susan USHER, *La participation des patients : Pourquoi est-ce important et comment l'obtenir ?* Santé en devenir, Forum d'innovation en santé, 2015, p. 2

Assurément, « [l] e contexte international foisonne actuellement de recherches sur de nouvelles pratiques collaboratives basées sur la participation et l'engagement des patients dans les soins qui les concernent »¹⁴⁸. Au Canada, un examen des pratiques conclut que « tous les programmes et stratégies fondées sur les meilleures pratiques mettent l'accent sur la participation des usagers à leur planification, à leur gestion et à leur évaluation »¹⁴⁹. Afin de bien marquer l'écart entre les balises permettant de soutenir la participation des patients et le flou de sens législatif qui en découle, nous proposons de revoir l'ensemble de celles soutenant l'organisation du système de santé.

Agrément Canada est l'organisme pancanadien ayant pour but d'aider les organismes à adopter des principes et des pratiques qui relèvent de cette approche centrée sur l'utilisateur de la conception, de la prestation et de l'évaluation des services¹⁵⁰. En vertu de l'article 107.1 de la *LSSSS*, tout établissement doit obtenir l'agrément des services de santé et des services sociaux qu'il dispense auprès d'un organisme d'accréditation reconnu et doit s'assurer de maintenir en tout temps cet agrément¹⁵¹. Ainsi, les établissements sont tenus au respect des normes établies et les programmes d'Agrément Canada évaluent les organismes en se fondant sur les normes élaborées par une société affiliée soit, l'Organisation de normes en santé (HSO)¹⁵². Ces normes sont axées sur « l'offre de la meilleure qualité possible pour les patients et leurs familles »¹⁵³. Elles sont d'ailleurs conçues conjointement avec les cliniciens, les responsables des politiques, les patients et leurs familles afin d'assurer leur efficacité ainsi que leur valeur globale¹⁵⁴. Ce processus d'évaluation continue des organismes de santé et de services sociaux par rapport à des normes d'excellence permet de déterminer ce qui fonctionne bien de ce qui doit être amélioré. L'agrément concerne tous les membres de l'organisme visé, qu'il s'agisse du conseil d'administration ou du personnel, notamment les patients et les familles ainsi que les partenaires. L'agrément permet de mieux

¹⁴⁸ L. FLORA, P. LEBEL, V. DUMÉZ, C. BELL, J. LAMOUREUX et D. SAINT-LAURENT, *supra* note 19, p.103

¹⁴⁹ J. GAGNÉ, *supra* note 109, p. 120

¹⁵⁰ AGRÉMENT CANADA, *À propos d'Agrément Canada*, consulté le 2019-10-30 : <<https://accreditation.ca/ca-fr/a-propos/>>

¹⁵¹ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101, art. 107.1

¹⁵² Health Standards Organization, *Normes*, consulté le 2019-11-04 : <<https://healthstandards.org/fr/norme/>>

¹⁵³ AGRÉMENT CANADA, *Normes*, consulté le 2019-11-04 : <<https://accreditation.ca/ca-fr/normes/>>

¹⁵⁴ *Ibid.*

comprendre comment utiliser les ressources, augmenter l'efficacité, améliorer la qualité et la sécurité et diminuer les risques¹⁵⁵.

Plusieurs normes contiennent des obligations d'inclusion de patients au sein des établissements et tendent ainsi à assurer la participation des patients en tant que partenaires. Les organismes sont censés, pour n'en nommer que quelques-unes :

- inclure des usagers et des familles à l'équipe de soins collaborative ;
- établir des partenariats avec les usagers pour la planification, l'évaluation et la prestation de leurs soins ;
- mobiliser les usagers et les familles pour qu'ils comprennent qu'ils doivent prendre activement part à leurs soins ;
- respecter le choix des usagers pour qu'ils puissent participer aux soins autant qu'ils le souhaitent¹⁵⁶.

De manière plus précise, soulignons quelques exemples donnés par Agrément Canada en ce qui a trait aux exigences concernant les services « en partenariat avec » soit : la participation aux réunions en présence des usagers/familles avec l'équipe de soins, le transfert de soins au chevet de l'utilisateur et les tournées au chevet de l'utilisateur¹⁵⁷. Il s'agit en fait d'exemples très concrets qui permettraient d'assurer la participation accrue des patients en tant que partenaire. Toutefois, ces exemples ne se reflètent pas ou très peu dans la pratique de nos milieux cliniques.

Ces normes concordent avec le respect du droit de participation. Toutefois, il nous faut garder en tête que cet organisme a une visée d'amélioration continue des soins et non un pouvoir de sanction en cas de non-respect des normes. Il est vrai que « [l]orsque l'organisme d'accréditation refuse d'agréer un établissement, celui-ci doit, dans les 12 mois suivants ce refus, soumettre à nouveau une demande d'agrément et en informer » le ministre¹⁵⁸. De plus, la *Loi*¹⁵⁹ prévoit que l'établissement doit rendre public le rapport de l'organisme et le transmettre à l'agence ainsi aux différents ordres professionnels concernés dont les membres exercent leur profession dans un

¹⁵⁵ Martin BEAUMONT, *L'Agrément : Un agent moteur de développement des capacités, d'apprentissage collectif et de socialisation. Une étude de cas en profondeur dans un hôpital privé saoudien* (Thèse de doctorat), 2008, Université de Montréal, Montréal, en ligne : <<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/2626>>

¹⁵⁶ Health Standards Organization. *Vers une culture et une pratique de soins centrés sur les personnes : Document d'accompagnement des normes de HSO*, 2^{ème} édition Qmentum, 2019

¹⁵⁷ *Ibid.*

¹⁵⁸ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101, art. 107.1

¹⁵⁹ *Ibid.*

centre exploité par cet établissement. Cela dit, les seuls risques auxquels s'exposent réellement les établissements en cas de non-respect sont, selon nous, davantage réputationnels, de non-financement d'activités de recherche et de visites d'agrément rapprochées. En tant que professionnelle gestionnaire, voici mon constat : les établissements tentent autant que possible de répondre aux normes, mais sont encore à des lieues de l'atteinte de celles-ci. Il est vrai de dire que beaucoup d'efforts sont déployés à l'approche d'une visite d'agrément, mais la suite n'est malheureusement pas toujours à la hauteur de ce qu'elle devrait être.

4.2 Balises québécoises : *LSSSS*, plan stratégique et cadre de référence

La *LSSSS*¹⁶⁰ est la loi phare en santé au Québec et ses principales dispositions concernent l'organisation des soins ainsi que les responsabilités et les rôles de chacun des acteurs de la santé. Elle prévoit que pour l'application de la présente loi certaines lignes directrices guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux par le fait que l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant¹⁶¹. Cependant, ce droit de participation aux soins est stipulé sous la forme d'un devoir, soit plutôt une obligation morale des patients à participer. Toutefois, on trouve dans la *LSSSS* un droit de participation s'adressant à une catégorie déterminée par règlement en l'occurrence aux personnes les plus vulnérables (famille d'accueil, longue durée/hébergement, autochtones/cris ou réadaptation) dans le cadre d'un plan d'intervention ou plans de services individualisés¹⁶². Ces plans, aussi connus sous l'appellation PII/PSI, sont habituellement élaborés en interdisciplinarité. Ils sont applicables uniquement dans des circonstances et cas particuliers par exemple, en réinsertion sociale chez une personne avec un lourd handicap, puisque leur contenu doit permettre d'identifier les « besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services »¹⁶³ devront être fournis. Nous convenons que son application est irréaliste dans un contexte de soins de courte durée vu la lourdeur administrative qui y est associée.

Un point saillant à retenir est que le droit de participation des usagers se retrouve sous la forme d'obligation morale relevant de la conscience individuelle. Par contre, ce qui nous heurte

¹⁶⁰ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101

¹⁶¹ *Ibid.*, art. 3 al. 4

¹⁶² *Ibid.*, art. 10

¹⁶³ *Ibid.*, art. 102

indéniablement est que, même si cette *Loi*¹⁶⁴ prévoit une obligation des patients à participer, il n'y a aucun corollaire pour y faire écho. Le devoir des prestataires de soins de faire participer ou à tout le moins de favoriser la participation est inexistant. Dans cette optique, nous devons nous pencher sur le plan stratégique du *MSSS* puisqu'en dehors de la *LSSSS*, il s'agit du second cadre structurant pour les établissements. Le plan stratégique du *MSSS*, adopté en conformité avec la *Loi*¹⁶⁵, détermine les priorités, les objectifs et les orientations dans le domaine de la santé et des services sociaux et veille à leur application. Plus particulièrement, il établit les politiques de santé et de services sociaux et voit à leur mise en œuvre, à leur application et à leur évaluation¹⁶⁶.

Il est juste de dire que depuis plusieurs années au Québec, « on assiste à une évolution importante de la place et du rôle que l'utilisateur souhaite et peut occuper au regard de son parcours de soins et de services, ainsi qu'au sein du système de santé et de services sociaux »¹⁶⁷. Le *MSSS* a d'ailleurs, en lien avec cette évolution, fait de l'approche de partenariat un principe structurant du Plan stratégique 2019-2023¹⁶⁸. Actuellement, comme le souligne à juste titre Flora et al., « les milieux cliniques sont en quête de solutions durables pour aller dans ce sens et c'est pour cette raison que la vision d'une collaboration entre patient et professionnels de la santé fondée sur le concept de partenariat de soins et de services influence de plus en plus le milieu de la santé au Québec »¹⁶⁹.

Le parallèle entre les deux derniers plans stratégiques du *MSSS* est pour le moins frappant. Alors que le plan stratégique 2015-2020 stipulait :

« Les usagers veulent préserver leur autonomie, être engagés dans leur démarche de soins et de services, et être parties prenantes du système de santé et de services sociaux. Selon le Ministère, l'établissement d'un véritable partenariat entre les usagers et les différents acteurs du système peut conduire à de meilleurs résultats sur le plan de la santé, en plus de

¹⁶⁴ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101

¹⁶⁵ *Ibid.*, art. 431.1

¹⁶⁶ *Ibid.*, art. 431 al. 2 para. 1

¹⁶⁷ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, *supra* note 22, p. 1

¹⁶⁸ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Plan stratégique 2019-2023 Ministère de la santé et des services sociaux*, 2019, en ligne : < <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002438/> >

¹⁶⁹ L. FLORA, P. LEBEL, V. DUMEZ, C. BELL, J. LAMOUREUX et D. SAINT-LAURENT, *supra* note 30, p. 103

contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et des services, à la sécurité des usagers et au contrôle des coûts liés aux soins de santé. »¹⁷⁰

Le plan stratégique 2019-2023 est beaucoup moins explicite en matière de participation en soulignant uniquement que « les usagers veulent de plus en plus être informés et considérés comme des partenaires dans leurs parcours de soins et de services »¹⁷¹.

Au-delà de cette distinction, précisons que le « principe structurant » du plan stratégique demeure le même et qu'il a donc pour effet de ne référer à aucun objectif spécifique, donc à aucun indicateur ni à aucune cible en lien direct avec le partenariat dans les soins. Il représente une des valeurs devant guider l'action mais son rôle demeure, à notre avis, trop général. Il permet uniquement de réitérer l'importance des partenariats dans l'action.

Toutefois, le cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux¹⁷² (ci-après, *cadre*) vient préciser cette généralité en permettant un balisage plus limpide. Ce document se veut un outil de référence pour mieux comprendre l'approche de partenariat. En effet, ce *cadre* a été développé à des fins de mobilisation, de mise en œuvre et de pérennisation de l'approche de partenariat dans le respect de la volonté et de la capacité des usagers¹⁷³.

Plus précisément, le *cadre* que le MSSS a établi vise à :

- guider les usagers, les proches, les intervenants et les gestionnaires du MSSS et du réseau de la santé et des services sociaux en matière d'approche de partenariat ;
- préciser les balises au sein desquelles doit se définir et s'actualiser l'approche de partenariat ;
- favoriser la mise en œuvre et la pérennisation de l'approche de partenariat¹⁷⁴.

¹⁷⁰ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Plan stratégique du Ministère de la santé et des services sociaux 2015-2020*, Mise à jour 2017, p.6, en ligne : < https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/plan-strategique/PL_17-717-01W_MSSS.pdf >

¹⁷¹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Plan stratégique 2019-2023 Ministère de la santé et des services sociaux*, *supra* note 168, p. 3

¹⁷² GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, *supra* note 22

¹⁷³ *Ibid.*

¹⁷⁴ *Ibid.*, p. 1

De plus, le *cadre* « reconnaît aux établissements la responsabilité de choisir les méthodologies et les actions les mieux adaptées à leurs usagers et à leurs proches, à leurs secteurs d'activités, à leurs communautés et à leur région » et « vise à renforcer la dimension humaine au cœur des relations entre les divers acteurs »¹⁷⁵. Une section particulière du *cadre* est dédiée aux assises légales de celui-ci. Mis à part les articles à caractères généraux de la *LSSSS*¹⁷⁶ faisant référence au maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes, nous retrouverons également des articles de la *Loi*¹⁷⁷ non spécifiques à la participation telle : le droit à l'information, le droit aux services, le droit de choisir son professionnel ou l'établissement, le droit de recevoir les soins que requiert son état, le droit d'être accompagné, assisté et représenté, le droit à l'hébergement, le droit de recevoir des services en langue anglaise, le droit d'accès à son dossier d'utilisateur, le droit à la confidentialité de son dossier d'utilisateur et le droit de porter plainte. Lorsqu'on se restreint au droit de participation individuelle, le *cadre*¹⁷⁸ réfère à la même législation que nous avons nous-mêmes précédemment abordée soit :

- Assurer la participation de la population à la gestion du réseau de la santé et des services sociaux et s'assurer du respect des droits des usagers (*LMRSSS*, art. 71, par. 1) ;
- Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant [...] (*LSSSS*, art. 8) ;
- Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention [...] (*LSSSS*, art. 9) ;
- Tout usager [...] a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis [...]. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans (*LSSSS*, art. 10).
- Les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux :
 - 1° la raison d'être des services est la personne qui les requiert ;
 - 2° le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit ;

¹⁷⁵ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, supra note 22

¹⁷⁶ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, supra note 101, art. 1

¹⁷⁷ *Ibid.*, art. 4 à 7, 11 à 19.2, 20 à 27.3, 34, 44, 45, 53, 60 et 73

¹⁷⁸ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, supra note 22, p. 7-8

- 3° l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ;
- 4° l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant ;
- 5° l'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse (*LSSSS*, art.3)

Même si ce *cadre* prévoit une section particulière (1.4) « Assises légales », nous n'y retrouvons aucune assise spécifique au droit à la participation des usagers dans leurs propres soins. De plus, cela nous permet de conclure une fois de plus en l'absence d'un droit franc et solide puisque les mêmes bases législatives utilisées sont celles que nous avons nous-mêmes détaillées précédemment. De surcroît, nous croyons que la latitude laissée aux établissements n'est pas optimale pour assurer le droit de participation active des patients en tant que partenaires. Nous demeurons convaincus qu'une législation directe permettrait des actions davantage concertées puisque les professionnels et les établissements en seraient imputables.

D'après mon expérience, l'approche du patient partenaire est diffusée par le *MSSS* depuis 2011 mais a réellement commencé à être intégrée dans mon milieu quelques années plus tard. Deux formes de partenariat vivent partiellement et tendent à se multiplier, soit celle du patient-expert accompagnateur (patient supportant un autre patient ayant vécu un épisode de soins semblable au sien) et celle du patient-expert organisationnel (patient participant à des groupes de discussion/comités afin de co-construire différentes démarches). Il est vrai que plusieurs de nos directions ont un discours portant sur l'humanisation des soins, ce qui n'est pas nouveau comme concept, mais peu de moyens concrets sont mis en place pour actualiser la participation de patients partenaires dans leurs soins. Par ailleurs, l'expérience patient et la satisfaction clientèle, en lien avec la participation du patient partenaire, ne sont pas documentées.

Il y a certainement des volets recherche et enseignement où cette approche est plus favorisée, mais n'oublions pas que l'aspect qui nous intéresse se situe au niveau du patient en tant que partenaire dans son propre épisode de soins. Un constat généralisé demeure : malgré les différents cadres prévus, la participation réelle du patient dans son propre épisode de soin est pauvre. « Un travail d'éclaircissement semble donc indispensable pour poursuivre tout projet de patient-partenaire afin de réunir les conditions de l'adhésion et de l'engagement nécessaires des différents acteurs

impliqués. Faute de quoi, la notion de partenaire et de partenariat pourrait ne rester qu'une simple utopie, voir un slogan marketing (...). »¹⁷⁹

4.3 Balises professionnelles : codes de déontologie et pratiques professionnelles

Puisque la *LSSSS*¹⁸⁰ ne précise pas d'obligation claire pour les prestataires de soins en regard de la participation et que, tant le plan stratégique que le *cadre* qui y sont rattachés ne permettent pas de compenser cette lacune, regardons à travers la lentille des obligations professionnelles pour voir si le droit de participation peut y être assuré.

Nous sommes d'avis qu'il demeure « indiscutable que la déontologie a longtemps représenté un ensemble de valeurs corporatives n'exprimant (...) qu'une tradition et faisant barrage au droit de la santé, à l'*empowerment* juridique des malades et à la prise en considération des impératifs de la gestion des intérêts collectifs »¹⁸¹. Toutefois, les codes de déontologie ont su évoluer au cours des dernières décennies en accordant une plus grande place de collaboration entre professionnels et usagers. Mais sont-ils suffisamment structurants pour permettre d'assurer le droit de participation des usagers ? Jaunait insiste et nous sommes en accord avec lui sur le fait que « les codes de déontologie sont du droit puisqu'ils ont une valeur réglementaire »¹⁸² et « la déontologie ne saurait être opposée au droit comme une sphère de principes moraux hermétiques aux considérations générales de la collectivité »¹⁸³.

Force est d'avouer que le terme « participation » ne se retrouve pas textuellement dans les codes de déontologie. Du côté du *Code de déontologie des médecins*¹⁸⁴, on fait davantage référence aux droits fondamentaux tels le devoir exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne ainsi que selon les principes scientifiques. Pour ne nommer que quelques articles se rapprochant de notre intérêt premier, nous retrouvons :

¹⁷⁹ Béatrice SCHAAD, Céline BOURQUIN, Francesco PANESE et Friedrich STIEFEL, *Patients : sujets avant d'être partenaires*, Revue Med Suisse, 2017, vol. 13, p. 1215

¹⁸⁰ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101

¹⁸¹ Alexandre JAUNAIT, *La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient*, Sciences sociales et santé, 2007, vol. 25, no. 2, p. 68

¹⁸² *Ibid.*

¹⁸³ *Ibid.*

¹⁸⁴ *Code de déontologie des médecins*, RLRQ c M-9, r 17, art. 4 et 6

Art. 18 Le médecin doit chercher à établir et à maintenir avec son patient une relation de confiance mutuelle et s'abstenir d'exercer sa profession d'une façon impersonnelle.

Art. 59 Le médecin doit collaborer avec les proches du patient ou toute autre personne qui démontre un intérêt significatif pour celui-ci.

Art. 112.1 Le médecin doit collaborer avec les autres professionnels de la santé et les autres personnes habilitées dans la prestation de soins de santé à un patient.

Pour ce qui est du *Code de déontologie des infirmières*¹⁸⁵, il est semblable à celui des médecins du fait qu'on y fait davantage référence aux droits fondamentaux tel le devoir de prendre les moyens nécessaires pour assurer le respect de la dignité, de la liberté et de l'intégrité du client. Encore, pour ne nommer que quelques articles se rapprochant de notre intérêt, nous retrouvons :

Art. 11 L'infirmière ou l'infirmier ne doit pas abuser de la confiance de son client.

Art. 28 L'infirmière ou l'infirmier doit chercher à établir et maintenir une relation de confiance avec son client.

Art. 29 L'infirmière ou l'infirmier doit agir avec respect envers le client, son conjoint, sa famille et les personnes significatives pour le client.

Art. 46 L'infirmière ou l'infirmier ne peut refuser de collaborer avec les professionnels du domaine de la santé qui donnent des soins, des traitements ou des services nécessaires au bien-être du client.

Les codes de déontologie réitèrent les droits à l'autodétermination et à l'inviolabilité de la personne¹⁸⁶ déjà consacrés par le législateur. Toutefois, ils n'intègrent ni n'encadrent davantage les devoirs qu'ils ont à l'égard des usagers en lien leur participation. Les ordres ont pourtant un mandat de protection du public et la participation est un facteur de protection comme nous l'avons démontré antérieurement.

Outre certaines balises conférées par les ordres professionnels, nous ne pouvons nier que les professionnels eux-mêmes ont su faire évoluer le droit de participation des patients à travers différents modèles de soins. En 1990, passant par des modèles consuméristes, informatifs et délibératifs où le rôle du médecin se limitait à informer le patient des différentes options thérapeutiques envisageables et des risques associés : on demandait au patient de choisir lui-même

¹⁸⁵ *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*, RLRQ c I-8, r 9, art. 3.1

¹⁸⁶ *Charte des droits et libertés de la personne*, supra note 2, art. 1

son traitement, après avoir été informé¹⁸⁷. Évoluant en 2000 vers un modèle de prise de décision partagée ou modèle centré sur le patient (« Shared Decision Making »)¹⁸⁸ où le patient devait s'impliquer au même titre que le médecin dans un consentement mutuel. Nous en sommes arrivés au modèle d'autogestion (« self-management »)¹⁸⁹ où les patients atteints de maladies chroniques recevaient un programme de formation visant principalement à les outiller dans le développement de leur capacité de soins, notamment dans la gestion de la douleur, du changement de leurs habitudes de vie et dans la croissance de leur capacité de résilience face à la maladie. Il y a eu certes une évolution favorable à travers les différents modèles de soins puisque comme nous le rappelle Laude¹⁹⁰ :

« Le statut du malade a changé : de malade témoin et soumis, il est devenu malade informé, consommateur averti, revendicatif et co-gestionnaire de son état de santé, ayant par là même des exigences à satisfaire. Il est passé du statut de patient inerte et neutre, de patient objet, à celui de patient sujet actif qui exige d'être informé et de participer à la décision et à la réalisation des soins. Ainsi, le patient s'est mis à revendiquer son implication et sa contribution dans l'élaboration de son traitement. »¹⁹¹

Le changement de posture tant des patients que des professionnels a su faire progresser conjointement et moduler conséquemment les approches et les modèles de soins. La participation des patients dans leurs soins ainsi que la participation des professionnels au processus d'amélioration continue a su favoriser cette transition et faire d'eux des partenaires actifs dans l'amélioration du système de santé¹⁹².

Le dernier modèle à faire son apparition fut le « patient partenaire ». Nous devons obligatoirement nous y attarder pour être en mesure d'apprécier et ultimement nous positionner à savoir si cette formule permet aux professionnels d'assurer le droit de participation des patients. Ce modèle

¹⁸⁷ P. KARAZIVAN, A. -M. MERCIER, G. MURIEL, V. DUMEZ, D. P. GHADIRI, P. LEBEL et A. BOUCHER, *supra* note 40

¹⁸⁸ Hugues VAILLANCOURT et Sophie DESROCHES, *La prise de décision partagée : un appel à une réflexion morale sur la pratique des soins*, Nutrition – Science en évolution, 2017, vol. 15, no 1, p. 8-12

¹⁸⁹ Maud-Christine CHOUINARD, *Les concepts en sciences infirmières. Autogestion*, Édition Monique Formarier, 2^{ème} édition, Toulouse, France, 2012, p. 85-87

¹⁹⁰ Anne LAUDE, *Les médecins et les malades face au droit*, Revue française d'administration publique, 2005, no 113, p. 115-116, en ligne : <<https://www.cairn.info/revue-francaise-d-administration-publique-2005-1-page-113.htm>>

¹⁹¹ *Ibid.*

¹⁹² QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ ONTARIO, *Faire participer les patients et les personnes soignantes à l'amélioration de la qualité : Guide à l'intention des fournisseurs de soins de santé*, 2016, en ligne : <<http://www.hqontario.ca/portals/0/documents/qi/qip/patient-engagement-guide-1611-fr.pdf>>

relationnel développé depuis 2010 par la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, d'où son appellation populaire « Montreal Model », « s'inscrit dans un continuum d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche »¹⁹³. En réalité, nous pouvons affirmer qu'il s'agit d'un pas de plus assez près du « shared decision making » mais qui intègre les concepts de « self-management », de patient-expert et de ses savoirs expérientiels. Cette approche fait du patient un membre à part entière de l'équipe clinique, où les soins ne sont plus centrés sur lui mais dispensés avec lui, pour lui et éventuellement par lui¹⁹⁴. Vincent Dumez, codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), codirecteur de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de l'Université de Montréal ainsi que pionnier de l'approche du patient partenaire décrit celui-ci comme étant :

« Une personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, le patient partenaire est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie. »¹⁹⁵

Suivant cette description, le principe directeur de l'approche du patient-partenaire est double. D'une part, on enseigne aux professionnels de la santé à reconnaître et à valoriser les savoirs expérientiels de leurs patients. D'autre part, l'objectif est d'autonomiser le patient pour qu'il puisse prendre soin de lui-même de manière régulière, et qu'il n'ait recours au médecin qu'en cas de crise¹⁹⁶.

Les récentes études laissent à croire que « l'approche de partenariat contribue à une meilleure adéquation entre les soins, les services et les besoins des usagers et de leurs proches, en plus d'améliorer la qualité de leur expérience »¹⁹⁷. De plus, elle aurait pour effet de renforcer

¹⁹³ M-P. POMEY, L. FLORA, P. KARAZIVAN, V. DUMEZ, P. LEBEL, M-C. VANIER, B. DÉBARGES, N. CLAVEL et E. JOUET, *supra* note 23, p. 41

¹⁹⁴ *Ibid.*

¹⁹⁵ CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA GASPÉSIE, vidéo consultée le 2019-06-18, en ligne : <<https://www.ciass-gaspesie.gouv.qc.ca/soins-et-services/les-maladies-chroniques/pour-mieux-soutenir/approche-patient-partenaire.html>>

¹⁹⁶ *Ibid.*

¹⁹⁷ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, *supra* note 22

l'autonomie et la responsabilisation de l'utilisateur vis-à-vis de ses soins, de ses services et de sa santé¹⁹⁸. Le *cadre* met également en lumière que les « expériences vécues au sein des établissements et les résultats de recherche indiquent que s'engager auprès des usagers (...), accueillir leur engagement et appuyer les intervenants pour qu'ils forgent ces partenariats, établissent la base pour de meilleurs résultats »¹⁹⁹. Ces résultats positifs entraîneraient, à titre d'exemple, une meilleure adhésion au traitement, une diminution des erreurs, une diminution des réadmissions en centre hospitalier et des taux plus élevés de satisfaction des usagers et de sa famille²⁰⁰. Certains font même état que cette collaboration soutenue permettrait l'atteinte d'un but quadruple : meilleure culture, meilleurs soins, meilleure santé et réduction de coûts²⁰¹.

La relation entre les professionnels et les patients est un véritable contrat et la jurisprudence en matière d'obligation d'information et de consentement en est la preuve. Les professionnels ne pouvant tous être juristes, il est inévitable qu'ils apprennent comment pratiquer leur art en intégrant le fait que le patient est leur partenaire et que, par le fait même, la relation se fonde sur ce nouveau contrat²⁰². La création de ce modèle de patient partenaire vise clairement à assurer, à tout le moins légitimer, le droit de participation des patients. Elle remet inévitablement un devoir entre les mains des professionnels et des établissements : favoriser la participation des patients. Toutefois, malgré notre conviction que cette approche, appuyée par les données probantes, permettrait une juste participation des patients, nous sommes bien loin l'atteinte de ce résultat concret dans nos milieux de soins. Tel que mentionné précédemment, il y a certes une propension à inclure des patients partenaires dans nos structures de gouvernance (organisationnel et accompagnateur) mais l'actualisation de ce partenariat dans les soins individuels est encore bien loin de la réalité vécue. Force est d'avouer que dans l'état actuel : grandeur des établissements, multitude de professionnels, interactions interprofessionnelles, etc., il est utopique de penser faire émerger le patient en tant que partenaire sans qu'un cadre plus strict oblige cette vision contemporaine.

¹⁹⁸ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, supra note 22

¹⁹⁹ *Ibid.*

²⁰⁰ *Ibid.*

²⁰¹ Susan B. FRAMPTON, Sara GUASTELLO, Libby HOY, Mary NAYLOR, Sue SHERIDAN and Michelle JOHNSTON-FLEECE, *Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care*, National Academy of Medicine, Perspective, 2017

²⁰² Corinne MERCIER et Dominique DALLAY, *Traité d'obstétrique, Chapitre 68 : Information et consentement*, Elsevier Masson, 2010, p. 517-528

Pourquoi alors est-ce que cette approche de partenariat patient est viable à l'échelle organisationnelle et pratiquement inexistante dans les soins directs ?

5. PISTES DE SOLUTION

5.1 Un enjeu social nécessitant une réforme du droit

Il y a adéquation : la participation des patients est souhaitée et souhaitable tant pour le patient lui-même que pour les professionnels de la santé, les établissements et l'ensemble du réseau. En effet, tous les acteurs convergent et s'entendent « pour dire que les patients et les familles sont essentiels pour assurer la sécurité et la qualité des soins »²⁰³. Toutefois, derrière ce réel désir d'assurer le droit de participation des patients en tant que partenaire, se cache un flou législatif et des mesures de contrôle inexistantes.

Nous avons pu apprécier que le partenariat s'inscrit dans des notions de bonne volonté de la part de l'ensemble des acteurs mis en cause, mais que cela est insuffisant pour assurer un réel droit de participation. De plus, même si la participation des patients est largement reconnue scientifiquement comme faisant partie des meilleures pratiques, son intégration demeure à géométrie variable dans les pratiques professionnelles et organisationnelles malgré les cadres existants permettant de supporter celle-ci.

Nous croyons qu'il est évident que nous avons affaire à un enjeu social soulevant des questions d'ordre moral et juridique puisque nous faisons face à des questions de qualité, de sécurité et de coûts en lien direct avec la viabilité de notre système de santé. Nous tenons pour acquis qu'une modification législative s'impose pour répondre à ces enjeux sociaux. Certains « changements nous obligent à réformer sans cesse nos lois pour nous assurer que notre système de droit et de justice s'adapte aux défis qu'affronte notre société »²⁰⁴. Notre société grandit et évolue donc elle ne peut s'appuyer uniquement sur la tradition. Les Canadiens sont justifiés de décider ce qu'ils attendent de la loi afin qu'elles soient le reflet de leur volonté de participation.

²⁰³ INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS, *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*, supra note 67, p. 7

²⁰⁴ GOUVERNEMENT DU CANADA, *La mise à jour de la loi*, Ministère de la justice, en ligne : <<https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/just/04.html>>

5.2 Parallèle entre le droit collectif et le droit individuel dans la LSSSS

Ce n'est pas sans raison que nous avons exposé précédemment l'étendue du droit de participation au niveau collectif. En effet, le parallèle est évident et doit être en adéquation avec le droit de participation individuelle.

Comme nous avons pu le constater, dans les deux sphères, des moyens concrets et des cadres ont été mis en place de manière à insérer dans la pratique la participation des patients en tant que partenaires. À travers les normes, le *cadre*, la pratique professionnelle, le comité des usagers et autres, une dichotomie demeure. La LSSSS²⁰⁵ identifie un débiteur clair lorsqu'il s'agit du droit de participation collectif et n'identifie aucun débiteur lorsqu'il s'agit du droit de participation individuelle.

Alors que notre réseau de services de santé et de services sociaux institué par cette *Loi*²⁰⁶ a pour but « le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie », elle doit être plus directive envers nos établissements. Elle l'est pourtant lorsqu'il s'agit de la participation collective. Rappelons explicitement l'article 71 de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau*²⁰⁷ à cette fin :

« Sous réserve des dispositions particulières de la présente loi, les fonctions d'une agence prévues à l'article 340 de cette loi sont exercées par le centre intégré de santé et de services sociaux ou le ministre selon ce qui suit :

1° le centre intégré de santé et de services sociaux doit s'assurer de la participation de la population à la gestion du réseau de la santé et des services sociaux et s'assurer du respect des droits des usagers ;

16° le centre intégré de santé et de services sociaux doit prévoir des modalités et développer des mécanismes pour informer la population, la mettre à contribution à l'égard de l'organisation des services et pour connaître sa satisfaction au regard des résultats obtenus ; il doit rendre compte de l'application du présent paragraphe dans une section particulière de son rapport annuel de gestion (nos soulignements) ;

²⁰⁵ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, *supra* note 101

²⁰⁶ *Ibid.*

²⁰⁷ *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, *supra* note 91, art 71 al.1 et 16

Cet article de loi identifie clairement le débiteur en lien avec le droit de participation des usagers et ce, en adéquation avec l'ensemble de leurs droits ainsi que les modalités de reddition de compte justifiant l'atteinte des résultats. Nous croyons maintenant que l'ensemble du système doit s'adapter aux nouvelles exigences individuelles, professionnelles, organisationnelles, éthiques et techniques en revoyant les lois établies. Ce concept flou du droit de participation apporte « une difficulté que le législateur devrait peut-être aider à surmonter car la détermination de la finalité de la participation conditionne un grand nombre de réponses aux questions qui surgissent aujourd'hui en ce domaine du droit »²⁰⁸. Suite à l'ensemble de notre argumentaire, nous croyons que le législateur serait justifié de venir enchâsser clairement le devoir *CISSS* afin d'assurer le droit de participation des usagers dans leurs soins. Nous proposons l'amendement de l'article susmentionné²⁰⁹, afin d'y inclure le volet sur la participation individuelle :

1.1° le centre intégré de santé et de services sociaux doit s'assurer de la participation des usagers en tant que partenaire à la gestion de leurs soins et services et s'assurer du respect de leurs droits ;

16.1° le centre intégré de santé et de services sociaux doit prévoir des modalités et développer des mécanismes pour informer les usagers, les mettre à contribution à l'égard de l'organisation de leurs soins et services et pour connaître leur satisfaction au regard des résultats obtenus ; il doit rendre compte de l'application du présent paragraphe dans une section particulière de son rapport annuel de gestion (nos soulignements) ;

Il est vrai que d'autres systèmes de santé dont la Grande-Bretagne et l'Ontario « ont choisi de développer des chartes des droits des patients, afin de modifier l'équilibre des pouvoirs et de l'information entre les usagers et les prestataires de services. Mais il n'est pas certain que cette approche vienne à bout de tous les problèmes »²¹⁰. Par ailleurs, nous avons volontairement décidé de ne pas nous y attarder étant donné les acquis législatifs en matière de santé et de bien-être qui existent au Québec et puisque la *LSSSS* constitue en elle-même « une charte des droits des patients

²⁰⁸ M. DELNOY, *supra* note 16, p. 20

²⁰⁹ *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, *supra* note 91, art 71 al.1 et 16

²¹⁰ Clermont BÉGIN, Pierre BERGERON, Pierre-Gerlier FOREST et Vincent LEMIEUX, *Le système de santé québécois, Un modèle en transformation*, Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 1999, en ligne : <<http://books.openedition.org/pum/12145>>

puisqu'elle spécifie les droits et les responsabilités à la fois des usagers, des professionnels du système et du gouvernement »²¹¹.

Il est vrai qu'un droit de participation a pour effet direct un partage de pouvoir entre toutes les parties concernées. Dans cette optique, le pouvoir appartiendrait un peu moins au gouvernement, au système de santé et aux professionnels qui y travaillent et davantage aux patients. Cette fragmentation du pouvoir ferait certainement naître de nouvelles et complexes interactions permettant de créer un nouveau paradigme de la santé. « L'on passerait ainsi de la pyramide au réseau, d'une structure verticale à une structure davantage horizontale. »²¹²

5.3 Raffinement du plan stratégique

Au-delà d'une possible modification au niveau législatif, un plan stratégique permet au *MSSS* de fixer des objectifs globaux aux établissements du réseau et surtout, d'élaborer les lignes directrices pour l'atteinte de ceux-ci. À cet effet, nous croyons que pour soutenir nos établissements et s'assurer du respect de la participation de nos patients en tant que partenaires, un nouveau plan devrait inclure un objectif spécifique, des indicateurs précis ainsi que des cibles raisonnables à atteindre.

Conformément à la structure du plan stratégique du *MSSS*, voici ce que nous proposons :

Objectif	Indicateurs	Cibles d'ici 2026
Renforcer la participation des patients en tant que partenaires dans leurs soins	<ul style="list-style-type: none"> • Pourcentage d'usagers participant aux réunions en présence de l'équipe de soins • Taux de satisfaction expérience patient en regard de la participation dans les soins 	25 % 70 %

Bref, nous sommes convaincus que cette formulation limpide supporterait la mise en place de moyen concrets dans les milieux de soins afin de permettre une participation certaine.

²¹¹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Analyse sommaire des déclarations, des lois et des chartes des droits en matière de santé et de bien-être*, Conseil de la santé et du bien-être, 2005, en ligne : <www.csbe.gouv.qc.ca>

²¹² P. DE MONTALIVET, *supra* note 128. p. 3

5.4 Modification des codes de déontologie

Malgré les modifications proposées au niveau de la *LSSSS* et le raffinement du plan stratégique, nous croyons que les codes de déontologie, pour être en adéquation avec ceux-ci, devraient permettre une plus grande imputabilité des professionnels. Des obligations professionnelles limpides en lien avec la participation des usagers permettraient l'application de normes de comportement applicable à cette pratique²¹³. Afin d'assurer la participation des patients en tant que partenaires, une disposition du code devrait faire l'utilisation claire du terme participation. À titre d'exemple, nous proposons un ajout à la section « qualité de la relation professionnelle » pour les médecins et un ajout à la section « relation entre l'infirmière et le client » pour les infirmières. Conséquemment nous y retrouverions :

Art. 18.1 Le médecin doit prendre des moyens raisonnables pour favoriser et maintenir la participation de son patient tout au long de sa relation professionnelle.

Art. 28.1 L'infirmière ou l'infirmier doit favoriser et maintenir la participation de son client, dans les limites de ce qui est généralement admis dans l'exercice de la profession, les valeurs et les convictions personnelles du client.

De cette manière, nous sommes persuadés que ces obligations explicites supporteraient les professionnels de la santé pour permettre aux usagers le respect de leur droit de participation.

6. CONCLUSION

Il est vrai que, pour reprendre les propos de Henry G. Bieler, j'ai toujours pensé « que le patient doit avoir quelque chose comme une mission dans la vie une tâche importante qu'il espère accomplir au mieux de ses possibilités » et pour moi, c'est sans contredit sa participation. J'avais plusieurs a priori tant comme professionnelle de la santé que comme proche d'une personne malade et même, comme patiente. Pourquoi ? Parce que dans chacun de ces rôles, je demeure insatisfaite. Insatisfaite de la place réelle laissée et vécue de participation. Je m'explique.

²¹³ Sylvie TRUCHON, *Obligations professionnelles et responsabilité civile de l'infirmière*, Chronique déontologique, 2006, en ligne : <<https://www.oiiq.org/obligations-professionnelles-et-responsabilite-civile-de-l-infirmiere?inheritRedirect=true>>

En tant que professionnelle je tentais de représenter au mieux mes patients en rencontre interdisciplinaire et auprès de mes collègues dans toutes autres situations. Je me faisais un devoir de défendre au mieux leurs intérêts mais, insatisfaite, je me répétais constamment que c'est eux qui auraient dû détenir ce pouvoir de participation. Qu'ils étaient, à bien des égards, beaucoup mieux placés que moi pour prendre part aux débats les concernant ! En tant que proche d'un malade, j'étais constamment à la recherche d'information afin de pouvoir espérer jouer un rôle actif auprès de l'être aimé. Il est certain qu'une certaine déformation professionnelle opérait, puisque je connais le système de santé, mais je demeurais insatisfaite de toujours devoir aller au-devant des professionnels et défendre un droit à la participation et de parole. Pourquoi me tenait-on à l'écart et que j'avais droit de participer seulement quand les professionnels m'en donnaient ponctuellement l'opportunité ? Qu'à cela ne tienne, dans certaines situations, je percevais clairement que les professionnels trouvaient désagréable que je me permette de remettre en question. Et comme patiente maintenant ? Alors que j'avais participé et que j'étais complètement investie tout au long de mon épisode pourquoi une fois rendu dans le milieu de soins on me dictait ce qu'on attendait de moi alors que j'avais clairement exprimé mes intentions ? Je suis une professionnelle certes, mais la juriste en moi décèle d'énormes failles.

La situation est préoccupante. «Il n'est pas nécessaire d'énumérer la liste des plaintes et des reproches fréquemment évoqués par la population ou par les usagers (...) pour comprendre qu'il existe une situation d'urgence. L'ensemble du système doit s'adapter à de nouvelles exigences tant éthiques que techniques. »²¹⁴

Il est vrai de mentionner que le statut du malade a changé. Il ne désire plus être soumis mais être informé et gestionnaire de sa propre santé. Ces exigences demandent à être satisfaites. Il est maintenant un sujet actif exigeant de participer à la décision et à la réalisation des soins²¹⁵.

Vous pourrez en convenir : les manquements relatifs au droit à la participation se présentent sous diverses formes et ne nous permettent pas d'assurer ce droit des patients en tant que partenaires. Comme vous avez pu l'apprécier, l'intérêt à la participation est commun et partagé tant par les usagers que par l'ensemble du système de santé. La volonté de participation des usagers trouve

²¹⁴ P. HAMEL et B. JOUVE, *supra* note 27, p. 46

²¹⁵ A. LAUDE, *supra* note 190

effectivement écho dans un intérêt beaucoup plus objectif pour le système. Certes, les distinctions sont notables entre le droit de participation individuelle et collective. Et ces différences nous amènent à conclure en l'absence d'un droit global et inébranlable à la participation individuelle. Pourtant, l'organisation du système de santé véhicule l'importance de la participation individuelle, mais sans pour autant y octroyer précisément un droit. La mise en lumière de ce flou législatif quant au droit de participation nous aura au moins permis de vous partager le fruit de notre réflexion quant aux pistes de solution à envisager afin d'assurer ce droit essentiel de participation des patients en tant que partenaires.

7. BIBLIOGRAPHIE

Loi constitutionnelle

Charte canadienne de droits et libertés, partie 1 de la Loi constitutionnelle de 1982 constituant l'annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada, 1982, c.11

Loi ontarienne

Loi modifiant diverses lois dans l'intérêt des soins axés sur les patients, Projet de loi 41, L. O. 2016

Loi québécoise

Code de déontologie des infirmières et infirmiers, RLRQ c I-8, r 9

Code de déontologie des médecins, RLRQ c M-9, r 17

Chartes de droits et libertés de la personne, RLRQ c C-12

Code civil du Québec, RLRQ c CCQ-1991

Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, LQ 2015, c 1

Loi sur les services de santé et les services sociaux, Chapitre S-4.2

Jurisprudence québécoise

Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (CISSS-CA) c. A.D., 2016 QCCS 1305

Centre de santé et de services sociaux Domaine-du-Roy c. Z.J., 2008 QCCS 935

D'Amico c. Procureure générale du Québec, 2018 QCCS 4830

Droit de la famille — 18207, 2018 QCCA 175

Institut Philippe Pinel de Montréal c. A.G., 1994 CanLII 6105 QC CA

M. G. c. Pinsonneault, 2017 QCCA 607

Jurisprudence canadienne

Egan c. Canada, 1995 CanLII 98 (CSC)

Renvoi relatif au mariage entre personnes du même sexe, 2004 CSC 79

R. v. Morgentaler, [1988] 1 RCS 30

Monographies et ouvrages collectifs

Martin BEAUMONT, *L'Agrément : Un agent moteur de développement des capacités, d'apprentissage collectif et de socialisation. Une étude de cas en profondeur dans un hôpital privé saoudien* (Thèse de doctorat), 2008, Université de Montréal, Montréal.

Clermont BÉGIN, Pierre BERGERON, Pierre-Gerlier FOREST et Vincent LEMIEUX, *Le système de santé québécois. Un modèle en transformation*, Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 1999, en ligne : <<http://books.openedition.org/pum/12145>>

Louise BÉLANGER-HARDY, *Le consentement aux actes médicaux et le droit à l'autodétermination : développements récents*, Revue de droit d'Ottawa 485, 1993

M. Desamparados BERNAT-ADELL, Rafael BALLESTER-ARNAL, Ricardo ABIZANDA-CAMPOS, *Is the critical patient competent for decision taking? Psychological and psychopathological reasons of cognitive impairment*, Med Intensiva, vol. 36, no 6, 2012

Lois BERRY et Paul CURRY, *Charge de travail du personnel infirmier et soins aux patients. Comprendre la valeur du personnel infirmier, les répercussions des charges de travail excessives, et comment les ratios infirmière-patients et les modèles dynamiques de dotation peuvent aider*, Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et d'infirmiers, 2012

Susan B. FRAMPTON, Sara GUASTELLO, Libby HOY, Mary NAYLOR, Sue SHERIDAN and Michelle JOHNSTON-FLEECE, *Harnessing Evidence and Experience to Change Culture : A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care*, National Academy of Medicine, Perspective, 2017

Claude CASTONGUAY et Gérard NEPVEU, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, Québec, 1967

Marie-Claude CÔTÉ, *Mourir dans la dignité. Sept questions sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide*, Commission de l'éthique et de la science et de la technologie, Gouvernement du Québec, 2010

Édith DELEURY et Dominique GOUBAU, *Le droit à l'intégrité physique*, Le droit des personnes physique, 4^e édition, Yvon Blais, 2008

Michel DELNOY, *Définition, notion de base, raison d'être et sources juridiques des procédures de participation du public*, Bruylant, Bruxelles, 2005

Pierre DE MONTALIVET, *Gouvernance et participation, actes du colloque du 28 novembre 2008 à la Faculté de droit, des sciences économiques et de gestion de l'Université de Bretagne-Sud (Vannes)*, Bruxelles, Bruylant, 2011

Vincent DUMEZ, *Postface. La perspective du « patient - partenaire » : une nécessité pour le futur en éducation des sciences de la santé*, Édition Florence Parent, Penser la formation des professionnels de la santé, De Boeck Supérieur, 2013, en ligne : <<https://www.cairn.info/penser-la-formation-des-professionnels-de-la-sante--9782804182496-page-363.htm>>

Suzanne E.J. KAAL, Olga HUSSON, Saskia VAN DUIVENBODEN, Rosemarie JANSEN, Eveliene MANTEN-HORST, Petra SERVAES, Judith B. PRINS, Sanne W. VAN DEN BERG and Winette T.A. VEN DER GRAAF, *Empowerment in Adolescents and Young Adults With Cancer: Relationship With Health-Related Quality of Life*, Cancer, vol. 123, no 20, 2017

Jessica GUINANE, Alison M HUTCHINSON and Tracey K BUCKNALL, *Patient perception of deterioration and patients and family activated escalation systems – A qualitative study*, Journal of Clinical Nursing, vol. 27, no 7-8, 2017

Pierre HAMEL et Bernard JOUVE, *Un modèle québécois ? Gouvernance et participation dans la gestion publique*, Les Presses de l'Université de Montréal, 2006

Soren HOLM, *Final responsibility for treatment choice: the proper role of medical doctors?* Health Expect, 2011, vol. 14, no 2, p. 201-209

Hugues JOUBLIN, *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Pour des pratiques de soins renouvelées*, Enjeux éthiques de proximologie, Toulouse, ERES, 2010

Lisa KOESTER, *Exploring the reasons for the Tiny Percentage of patients on home hemodialysis*, Nephrology Nursing Journal, vol. 40, no 1, 2013

Pauline LESAGE-JARJOURA, Suzanne PHILIPS-NOOTENS et Robert P. KOURI, *Éléments de responsabilité médicale*, Les Éditions Yvon Blais inc., Cowansville, 3^e éd. 2007

Catharina LINDBERG, Bengt SIVBERG, Ania WILLMANA and Cecilia FAGERSTRÖMA, *A trajectory towards partnership in care — Patient experiences of autonomy in intensive care: A qualitative study*, Intensive and Critical Care Nursing, vol. 31, no 5, 2015

Louis MARQUIS, *Droit de la prévention et du règlement des différends (PRD)/principes et fondements*, Éditions Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke, 2015

Céline PAROTTE, Grégory PIET et Nicolas ROSSIGNOL, *Participer n'est pas influencer. Travailler sur les épreuves de crédibilité du « citoyen-expert » dans le processus décisionnel*, Communication à la Journée d'études sur les effets de la participation, École de Hautes Études en Sciences Sociales de Paris, 2011

Thérèse PSIUK, *Le concept de raisonnement clinique. Dans l'apprentissage du raisonnement clinique. Concepts fondamentaux – contexte et processus d'apprentissage*, Louvain-la-Neuve, Belgique, De Boeck Supérieur, 2012

Émilie RAYMOND, Denise GAGNÉ, Andrée SÉVIGNY et André TOURIGNY, *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval, 2008

Jean ROCHON, *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, 1988

Lucy Ellen SELMAN, Barbara A. DAVESON, Melinda SMITH, Bridget JOHNSTON, Karen RYAN, R. Sean MORRISON, Caty PANNELL, Regina MCQUILLAN, Suzanne DE WOLF-LINDER, Steven Z. PANTILAT, Lara KLASS, Diane MEIER, Charles NORMAND and Irene J. HIGGINSON, *How empowering is hospital care for older people with advanced disease? Barriers and facilitators from a cross-national ethnography in England, Ireland and the USA*, *Age and Ageing*, vol. 46, no 2, 2016

Jean-Baptiste THIRRY, *Le droit, vecteur de la gouvernance en santé ? Défis théoriques et enjeux pratiques de l'accès aux soins de la santé*, Éditions Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke, Chapitre III – La contractualisation et les réseaux de la santé, 2012

Corinne MERCIER et Dominique DALLAY, *Traité d'obstétrique, Chapitre 68 : Information et consentement*, Elsevier Masson, 2010, p. 517-528

Sylvie TRUCHON, *Obligations professionnelles et responsabilité civile de l'infirmière*, *Chronique déontologique*, 2006, en ligne : <<https://www.oiiq.org/obligations-professionnelles-et-responsabilite-civile-de-l-infirmiere?inheritRedirect=true>>

Susan USHER, *La participation des patients : Pourquoi est-ce important et comment l'obtenir ?* Santé en devenir, Forum d'innovation en santé, 2015

Brigitte VACHON, Ai-Thuy HUYNH, Michel CAMIRAND, Louise QUESNEL, Sylvie TARDIF, Mylaine BRETON, Frances GALLAGHER et Jeanette LEBLANC, *La participation des patients diabétiques dans l'amélioration des services de première ligne*, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2014

Articles de revue et études d'ouvrages collectifs

Patrick A. CHARMEL and Susan B. FRAMPTON, *Building the business case for patient-centered care*, *Healthc Financ Manage*, 2008, vol. 62, art. 3

Jean-François ALLAIRE, Karel-Ann ST-MARTIN, José MASSOUGBODJI, Hervé T. V. ZOMAHOUN et Léa LANGLOIS, *S'outiller pour favoriser la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services : Recueil d'idées inspirantes*, Sous la direction de Paul Morin, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, 2018

William A. NINACS, *Empowerment et service social : approche et enjeux*, Valeurs, pratiques, action sociale, 1995, vol. 44, no 1, en ligne : <<https://www.erudit.org/fr/revues/ss/1995-v44-n1-ss3518/706681ar.pdf>>

Elie AZRIA, Pierre E. BÉTRÉMIEUX, Laurence CAEYMAEX, Thierry DEBILLON, Alain E. FOURNIÉ, Marie-Luce HUILLERY, Pierre KÜHN, Pierre LEQUIEN, Annagrazia

ALTAVILLA et D. Mathieu CAPUTO, *L'information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques*, Archives de Pédiatrie, 2007, vol. 14, no 10

Marie-Hélène BACQUÉ et Carole BIEWENER, *L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ?* Idées économiques et sociales, 2013, vol. 3, no 173, en ligne : <https://www.cairn.info/revue-idees-economiques-et-sociales-2013-3-page-25.htm>

Vincent BARTHASSAT, Monique CHAMBOULEYRON et Alain GOLAY, *Propositions pour une éducation thérapeutique du patient apnéique*, Médecine des maladies métaboliques, 2009, vol. 3, no. 3

Julie B. MALLINGER, Jennifer J. GRIGGS and Cleveland G. SHIELDS, *Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information*, Patient Education and Counseling, 2005, vol. 57, no. 3

Yvonne BOMBARD, G. Ross BAKER, Elaina ORLANDO, Carol FANCOTT, Pooja BHATIA, Selina CASALINO, Kanecy ONATE, Jean-Louis DENIS and Marie-Pascale POMEY, *Engaging patients to improve quality of care : a systematic review*, Implementation Science, 2018, vol. 13, art. 98

Jonathan BOOTE, Ruth WONG and Andrew BOOTH, *Talking the talk or walking the walk? A bibliometric review of the literature on public involvement in health research published between 1995 and 2009*, Health Expectations, 2012, vol. 18

Maryse BRESSON, *La participation : un concept constamment réinventé*, Analyse sociologique des enjeux de son usage et de ses variations, Revue de l'Association française de sociologie, 2014, no 9

Nicolas BRUN, Emmanuel HIRSCH et Joëlle KIVITS, *Rapport de mission, Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*, 2011, en ligne : https://www.apmnews.com/documents/rapport_attentes_citoyen240211.pdf

François BUTON, *Comment les mouvements sociaux s'imposent face aux experts, Fluidité des positions et mobilisation des émotions dans la lutte contre le sida en France*, Politique et Société, 2009, vol. 28, no 1

Annabelle CAILLOU, *Aide à mourir : seul le patient est juge de sa tolérance à la douleur, rappelle le Collège des médecins*, Le Devoir, 26 juillet 2019, Section société

Julien CARRETIER, Valérie DELAVIGNE et Béatrice FERVERS, *Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients*, Sciences-Croisées, 2010

Maud-Christine CHOUINARD, *Les concepts en sciences infirmières. Autogestion*, Édition Monique Formarier, 2^{ème} édition, Toulouse, France, 2012

Jean-Marie DENQUIN, *Démocratie participative et démocratie semi-directe*, Cahier du conseil constitutionnel no 23, Dossier : la citoyenneté, 2008, en ligne : <https://www.conseil->

constitutionnel.fr/nouveaux-cahiers-du-conseil-constitutionnel/democratie-participative-et-democratie-semi-directe>

Vincent DUMEZ and Antoine BOIVIN, *A Canadian Take on the International Patient Engagement Revolution*, Healthcare Quarterly, 2018, vol. 21, en ligne : <<https://www.longwoods.com/content/25643/healthcare-quarterly/a-canadian-take-on-the-international-patient-engagement-revolution>>

Luigi FLORA, Alexandre BERKESSE, Antoine PAYOT, Vincent DUMEZ et Philippe KARAZIVAN, *Chapitre 3 : L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé*, Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, 2016, vol. 27

Luigi FLORA, Paule LEBEL, Vincent DUMEZ, Caroline BELL, Josée LAMOUREUX et Daniel SAINT-LAURENT, *L'expérimentation du Programme partenaires de soins en psychiatrie : le modèle de Montréal*, Santé mentale au Québec, Partenariats patients en santé mentale, 2015, vol. 40, no 1

Jean GAGNÉ, *La participation citoyenne en santé mentale : une expérience locale au Québec*, Santé, Société et Solidarité, 2009, en ligne : <http://www.persee.fr.ezproxy.usherbrooke.ca/doc/oss_1634-8176_2009_num_8_2_1367>

Éric GAGNON, Michèle CLÉMENT, Marie-Hélène DESHAIES et Émilie RAIZENNE, *Fonctions et limites de la participation publique, Les comités de résidents en centre d'hébergement et leur autonomie*, Recherches sociographiques, 2014, vol. 55, no 1

Jean-Louis GÉNARD, *De la capacité, de la compétence, de l'empowerment, repenser l'anthropologie de la participation*, Politique et Sociétés, 2013, vol. 32, no 1

Donna GOODRIDGE, Chrysanthus HENRY, Erin WATSON, Meghan MCDONALD, Lucia NEW, Elizabeth L. HARRISON, Murray SCHARF, Erika PENZ, Steve CAMPBELL and Thomas ROTTER, *Structures approaches to promote patient and family engagement in treatment in acute care hospital setting : protocol for a systematic scoping review*, Systematic Reviews, 2018, vol. 7, art. 35

Jill HALL, Maggie PEAT, Yvonne BIRKS, Su GOLDBER, Vikki ENTWISTLE, Simon GILBODY, Peter MANSELL, Dorothy MCCAUGHAN, Trevor SHELDON, Ian WATT, Brian WILLIAMS and John WRIGH, *Effectiveness of interventions designed to promote patient involvement to enhance safety: a systematic review*, BMJ Quality and Safety in Healthcare, 2009, vol. 19, en ligne : <<http://dx.doi.org/10.1136/qshc.2009.032748>>

Assanatu I. SAVAGE, Todd LAUBY and Joseph F. BURKARD, *Examining Selected Patient Outcomes and Staff Satisfaction in a Primary Care Clinic at a Military Treatment Facility After Implementation of the Patient-Centered Medical Home*, Military Medicine, 2013, vol. 178, no. 2

Alexandre JAUNAIT, *La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient*, Sciences sociales et santé, 2007, vol. 25, no. 2

Philippe KARAZIVAN, Audrey-Maude MERCIER, Gabriela MURIEL, Vincent DUMEZ, Djahanchah Philip GHADIRI, Paule LEBEL et Andrée BOUCHER, *Le patient partenaire de soins : un atout pour le médecin !* Le Point en administration de la santé et des services sociaux, 2011, vol.7, no 3

Paula KINDELAN-CALVO, Alfonso GIL-MARTINEZ, Alba PARIS-ALEMANY, Joaquin PARDO-MONTERO, Daniel MUNOZ-GARCIA, Santiago ANGULO-DIAZ-PARRENO and Roy LA TOUCHE, *Effectiveness of therapeutic patient education for adults with migraine, A systematic review and metaanalysis of randomized controlled trials*, Pain Medicine, 2014, vol. 15, no 9

Alexandre KLEIN, *Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking*, Revue d'histoire sociale et culturelle de la médecine, de la santé et du corps, 2012, en ligne : <<https://journals.openedition.org/hms/230>>

Maud Emmanuelle LABESSE, *Prenez G.A.R.E aux citoyens de Jeanne-Mance !* Développement social, 2009, vol. 10, no. 1, en ligne : <file:///C:/Users/p0047510/Downloads/Vol_10_no_1_(juin_2009).pdf>

Timothy LANDERS, Said ABUSALEM, Mary-Beth COTY and James BINGHAM, *Patient-Centered Hand Hygiene: The Next Steps in Infection Control*, American Journal of Infection Control, 2012, vol. 40

Anne LAUDE, *Les médecins et les malades face au droit*, Revue française d'administration publique, 2005, no 113, en ligne : <<https://www.cairn.info/revue-francaise-d-administration-publique-2005-1-page-113.htm>>

France LÉGARÉ, *Le partage des décisions en santé entre patients et médecins*, Le pouvoir médical, 2009, vol. 50, no 2

David LESSARD, Kim ENGLER, Isabelle TOUPIN, Jean-Pierre ROUTY and Bertrand LÉBOUCHÉ, *Evaluation of a projet to engage patients in the development of a patients-reported measures for HIV care*, Health Expect, 2019, vol. 22, no 2

Michael L. WEHMEYER, Brian ABERY, Dalun ZHANG, Karen WARD, Derrick WILLIS, Waheeda Hossain AMIN, Fabricio BALCAZAR, Allison BALL, Ansley BACON, Carl CALKINS, Tamar HELLER, Tawara GOODE, George JESIEN, Tom MCVEIGH, Margaret NYGREN, Susan PALMER and Hill WALKER, *Personal Self-Determination and Moderating Variables that Impact Efforts to Promote Self-Determination*, Exceptionality, 2011, vol. 19, no. 1, en ligne : <file:///C:/Users/p0047510/Downloads/FinalDraftofArticle2-SDandModeratorVariables.pdf>

Ayako MATSUDA, Kazue YAMAOKA, Toshiro TANGO, Tomohiro MATSUDA and Hiroshi NISHIMOTO, *Effectiveness of psycho-educational support on quality of life in early-stage*

breast cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials, Quality of Life Research, 2014, vol. 23, no 1

Ronald M. EPSTEIN, Kevin FISCELLA, Cara S. LESSER and Kurt C. STRANGE, *Why the nation needs a policy push on patient-centered health care*, Health Affairs, 2010, vol. 29, no. 8

Ronald M. EPSTEIN and Richard L. STREET Jr., *The value and value of patient-centered care*, Annals of family medicine, 2011, vol. 9, no. 2

Karen M. FACEY, Nicola BEDLINGTON, Sarah BERGLAS, Neil BERTELSEN, Ann N. V. SINGLE and Victoria THOMAS, *Putting Patients at the Centre of Healthcare: Progress and Challenges for Health Technology Assessments*, The Patient, 2018, vol. 11, no 6

Pierre PARISEAU-LEGAULT et Frédéric DOUTRELEPONT, *L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux*, Association de recherche en soins infirmiers, 2015, no 123

Marie-Pascale POMEY, Luigi FLORA, Philippe KARAZIVAN, Vincent DUMEZ, Paule LEBEL, Marie-Claude VANIER, Béatrice DÉBARGES, Nathalie CLAVEL et Emmanuelle JOUET, *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*, Santé publique, 2015, en ligne : <<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>>

Marie-Pascale POMEY et Véronique GHADI, *La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. La place des usagers dans le système de santé*, Santé, Société et Solidarité, 2009, no 2, p. 55, en ligne : <http://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2009_num_8_2_1355>

Béatrice SCHAAD, Céline BOURQUIN, Francesco PANESE et Friedrich STIEFEL, *Patients : sujets avant d'être partenaires*, Revue Med Suisse, 2017, vol. 13

Aslak STEINSBEKK, Lisbeth RYGG, Monde LISULO, Marit B. RISE and Atle FRETHEIM, *Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis*, BMC Health Services Research, 2012, vol. 12

Jing-Yu TAN, Jin-Xiu CHEN, Xian-Liang LIU, Qi ZHANG, Min ZHANG, Li-Juan MEI and Run LIN, *A meta-analysis on the impact of disease-specific education programs on health outcomes for patients with chronic obstructive pulmonary disease*, Geriatric Nursing, 2012, vol. 33, no 4

Christine THOËR, *Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ?* Communiquer 10, 2013, en ligne : <<http://journals.openedition.org/communiquer/506>>

Tabitha TONSAKER, Gillian BARTLETT et Cvetan TRPKOV, *Information sur la santé dans Internet. Mine d'or ou champ de mines ?* Le médecin de famille canadien, 2014, vol. 60

Aurélien UNTAS, Sophie LELORAIN, Lionel DANY et Michèle KOLECK, *Psychologie de la santé et éducation thérapeutique : état des lieux et perspectives*, Article sous presse : Épreuves corrigées, Société Française de Psychologie, Pratiques psychologiques, 2018

Hugues VAILLANCOURT et Sophie DESROCHES, *La prise de décision partagée : un appel à une réflexion morale sur la pratique des soins*, Nutrition – Science en évolution, 2017, vol. 15, no 1

David V. MCQUEEN and Ligia DE SALAZAR, *Health promotion, the Ottawa Charter and 'developing personal skills': a compact history of 25 years*, Health Promotion International, 2011, vol. 26, no S2

Pan WEI, *Les valeurs fondatrices des sociétés contemporaines*, Diogène, 2008, vol.1, no 221, p. 81, en ligne : <<https://www.cairn.info/revue-diogene-2008-1-page-73.htm>>

Kuan-Sheng WU, Susan Shin-Jung LEE, Jui-Kuang CHEN, Hung-Chin TSAI, Ching-Hsien LI, Hsueh-Lan CHAO, Hsueh-Chih CHOU, Yueh-Ju CHEN, Chin-Mei KE, Yu-Hsiu HUANG, Cheng Len SY, Yu-Ting TSENG and Yao-Shen CHEN, *Hand hygiene among patients: Attitude, perceptions, and willingness to participate*, American Journal of Infection Control, 2013, vol. 41, no 4

Documents gouvernementaux

AGRÉMENT CANADA, *À propos d'Agrément Canada*, consulté le 2019-10-30 : <<https://accreditation.ca/ca-fr/a-propos/>>

AGRÉMENT CANADA, *5 avantages des usagers visiteurs*, 2018, en ligne : <<https://accreditation.ca/ca-fr/nouvelles/5-avantages-des-usagers-visiteurs/>>

AGRÉMENT CANADA, *Normes*, consulté le 2019-11-04 : <<https://accreditation.ca/ca-fr/normes/>>

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS AUTORISÉS DE L'ONTARIO, *Stratégies permettant de soutenir l'autogestion des états chroniques : la collaboration avec les clients*, Toronto, 2010

CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA GASPÉSIE, vidéo consultée le 2019-06-18, en ligne : <<https://www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/soins-et-services/les-maladies-chroniques/pour-mieux-soutenir/approche-patient-partenaire.html>>

CHANTIER SUR LA PARTICIPATION CITOYENNE, *Cadre d'orientation*, en ligne : <<https://tpdsl.org/wp-content/uploads/2019/03/Cadre-orientation-2016-01-18-PCI.pdf>>

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC ET BARREAU DU QUÉBEC, *Le médecin et le consentement aux soins*, 2018, en ligne : <<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf>>

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*, 2019, p.109, en ligne : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2019-04-18-fr-aldo-quebec.pdf>

FÉDÉRATION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (FSSS-CSN), *Étude sur l'administration des établissements du réseau public de santé et de services sociaux*, 2017, en ligne : https://www.fsss.qc.ca/download/vpp/recherche_administration_reseau.pdf

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES FAMILLE, *Document synthèse : l'enrichissement de l'expérience parentale et l'empowerment des familles*, 2015, en ligne : <http://www.fqocf.org/wp-content/uploads/2018/01/EEP1.pdf>

GOUVERNEMENT DU CANADA, *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé : Une conférence internationale pour la promotion de la santé*, 1986, en ligne : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/charte-ottawa-promotion-sante-conference-internationale-promotion-sante.html>

GOUVERNEMENT DU CANADA, *La mise à jour de la loi*, Ministère de la justice, en ligne : <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/just/04.html>

GOUVERNEMENT DU CANADA, *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada : Rapport final du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé*, 2015, en ligne : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-final-groupe-consultatif-innovation-soins-sante.html>

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Analyse sommaire des déclarations, des lois et des chartes des droits en matière de santé et de bien-être*, Conseil de la santé et du bien-être, 2005, en ligne : www.csbe.gouv.qc.ca

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, 2018, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *La participation citoyenne au cœur de la responsabilité populationnelle*, La direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-603-11.pdf>

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Plan stratégique du Ministère de la santé et des services sociaux 2015-2020*, Mise à jour 2017, en ligne : https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/plan-strategique/PL_17-717-01W_MSSS.pdf

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Plan stratégique 2019-2023 Ministère de la santé et des services sociaux*, 2019, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002438/>

HEALTH CANADA, *Unleashing Innovation: Excellent Healthcare for Canada: Report of the Advisory Panel on Healthcare Innovation*, 2015, en ligne :

<<http://www.healthycanadians.gc.ca/publications/health-system-systeme-sante/report-healthcareinnovation-rapport-soins/alt/report-healthcare-innovation-rapport-soins-eng.pdf>>

Health Standards Organization, *Normes*, consulté le 2019-11-04 :

<<https://healthstandards.org/fr/norme/>>

Health Standards Organization. *Vers une culture et une pratique de soins centrés sur les personnes : Document d'accompagnement des normes de HSO*, 2^{ème} édition Qmentum, 2019

INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS, *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*, Équipe d'action pour l'engagement des patients, 2018, en ligne :

<<http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/patient-engagement-in-patient-safety-guide/pages/default.aspx>>

INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS, *Prévention des chutes et des blessures causées par les chutes. Trousse en avant !* 2013

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS), *État des connaissances : systèmes apprenants et maladies chroniques*, 2019, en ligne :

<https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Systemes-apprenants.pdf>

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS), *Les niveaux de soins : normes et standards de qualité*, Guide rédigé par Michel Rossignol et Lucy Boothroyd, Québec, 2016

QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ ONTARIO, *Faire participer les patients et les personnes soignantes à l'amélioration de la qualité : Guide à l'intention des fournisseurs de soins de santé*, 2016, en ligne : <<http://www.hqontario.ca/portals/0/documents/qi/qip/patient-engagement-guide-1611-fr.pdf>>

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, Symposium de la collaboration en santé, *Le patients partenaire, un levier puissant pour favoriser la collaboration*, 2017, en ligne : <<https://www.oiiq.org/documents/20147/271608/symposium-collaboration-en-sante-2017.pdf>>

SOURCE CANADIENNE DE RENSEIGNEMENT SUR LE VIH ET L'HÉPATITE C, *Le patient partenaire*, Vision positive 2018, en ligne : <<https://www.catie.ca/fr/visionpositive/ete-2018/patient-partenaire>>

UQÀM. *Qui profite de la réforme de la santé ? Bilan et perspectives citoyennes*, Grand débat de l'Institut en santé et société, 2017, p.18, en ligne : <https://iss.uqam.ca/wp-content/uploads/sites/31/2017/12/Grand-de%CC%81bat-ISS_28-janvier-2017.pdf>

Dictionnaires et ouvrages de référence

Danielle LABERGE et Pierre LANDREVILLE, *Droit et société*, L'Encyclopédie Canadienne, 2018, en ligne : <<https://thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/droit-et-societe>>

Autres sites

TVA NOUVELLES, *Un système de santé loin des patients, déplore un médecin*, 2018, en ligne : <<https://www.tvanouvelles.ca/2018/09/06/un-systeme-de-sante-loin-des-patients-deploire-un-medecin>>

RADIO-CANADA, *Quand le médecin n'est plus omniprésent, ou la révolution du patient-partenaire*, Entrevue avec Vincent Dumez, consulté le 2019-10-30 : <<https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/les-eclaireurs/segments/entrevue/5315/patient-partenaire-vincent-dumez>>